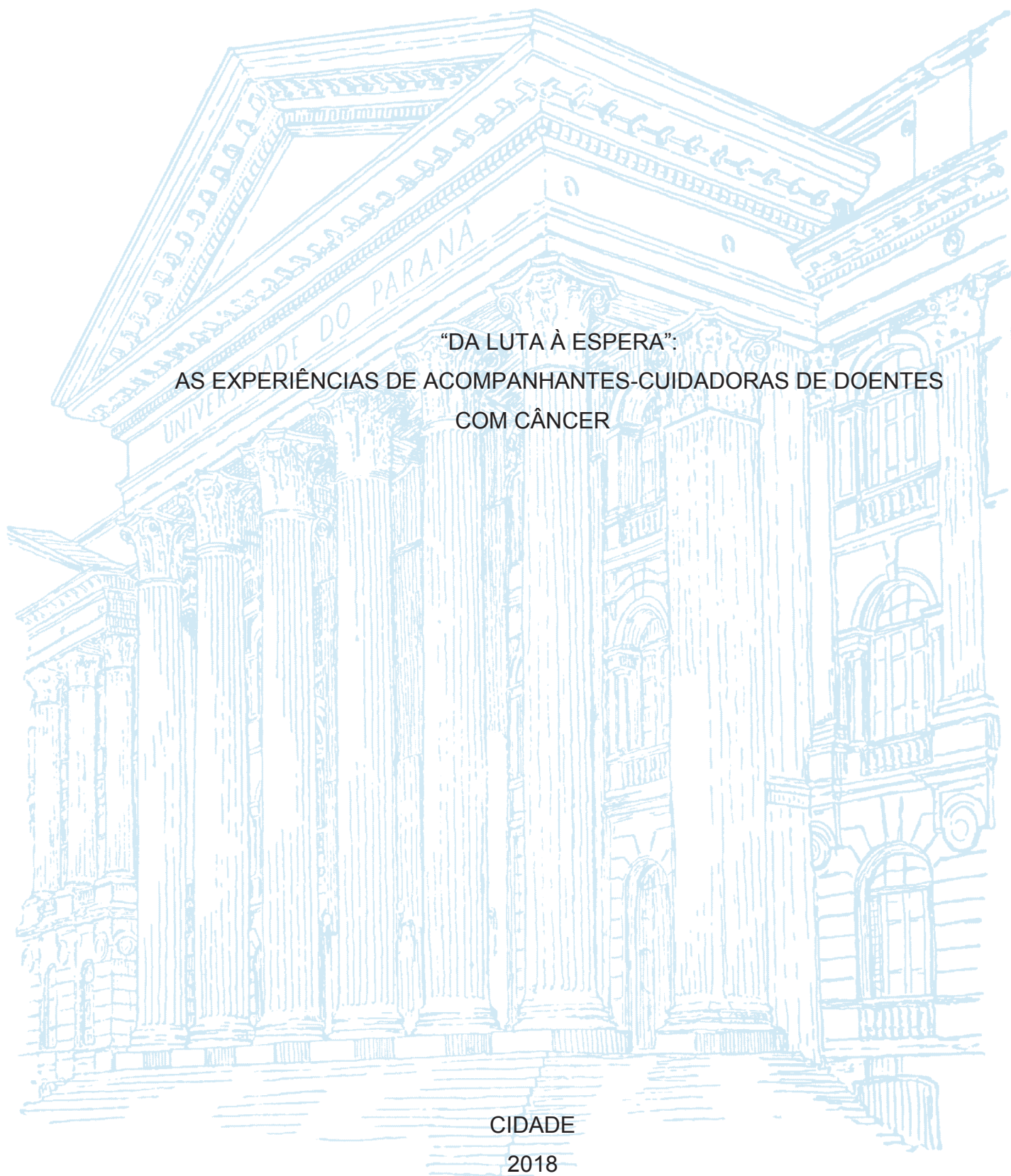


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

EDUARDO DA SILVA

“DA LUTA À ESPERA”:  
AS EXPERIÊNCIAS DE ACOMPANHANTES-CUIDADORAS DE DOENTES  
COM CÂNCER

CIDADE  
2018



EDUARDO DA SILVA

“DA LUTA À ESPERA”:  
AS EXPERIÊNCIAS DE ACOMPANHANTES-CUIDADORAS DE DOENTES  
COM CÂNCER

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Sociologia, Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Sociologia.

Orientadora: Profa. Dra. Marlene Tamanini

CURITIBA

2018

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO SISTEMA DE BIBLIOTECAS/UFPR –  
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS HUMANAS COM OS DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Elda Lopes Lira – CRB 9/1295

Silva, Eduardo

Da luta à espera: as experiências de acompanhantes-cuidadoras de  
doentes com câncer. / Eduardo Silva. – Curitiba, 2018.

Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Setor de Ciências Humanas da  
Universidade Federal do Paraná.

Orientadora : Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marlene Tamanini

1. Grupos Sociais - Gênero. 2. Câncer – Aspectos Sociais.  
3. Cuidados com os doentes. 5. Hospital Erasto Gaertner (Curitiba).  
I. Título.

CDD – 302.48162



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
SETOR SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO SOCIOLOGIA -  
40001016032P2

### TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em SOCIOLOGIA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **EDUARDO DA SILVA** intitulada: "**DA LUTA À ESPERA: AS EXPERIÊNCIAS DE ACOMPANHANTES CUIDADORAS DE DOENTES COM CÂNCER**", após terem inquirido o aluno e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua Aprovação no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 19 de Março de 2019.

MARLENE TAMANINI

Presidente da Banca Examinadora (UFPR)

MARÍLIA GOMES DE CARVALHO

Avaliador Externo (UTFPR)

MARIA IZABEL MACHADO

Avaliador Externo (UFG)

Obs.: A Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Izabel Machado participou da banca por videoconferência (skype), com arguição oral. Assim, a ata segue assinada pela presidente da banca.

Às “acompanhantes-cuidadoras” que inspiraram e/ou contribuíram com esta pesquisa.

Às memórias de minhas avós Elza e Leonina, meu avô Antônio e meu tio Gilmar, todos vítimas do câncer.

À minha grande amiga Jessica de Carvalho, uma de minhas maiores referências de dedicação, persistência e sabedoria.

Ao meu tio Edson (in memoriam), um ser humano incrível.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por permitir a concretização deste sonho e por conferir-me potencial para superar os desafios que apareceram nesta jornada.

Aos meus pais, Luiz e Luzia, pelo amor, pelo espelho enquanto seres humanos e pelos tantos incentivos. Sou grato também aos seus pares, Almerinda e Geraldo.

Às minhas tias Angelina e Lúcia, pelos tantos cuidados e por inspirarem esta dissertação, assim como minha mãe.

À minha tia Denise, pelo exemplo de ser humano e por acreditar tanto em minha educação.

Ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPR, pelo apoio e pelas orientações.

À CAPES, pela concessão da bolsa.

À incrível orientadora deste trabalho, Profa. Dra. Marlene Tamanini, pelos aprendizados, pela paciência e por ser para mim uma incomensurável fonte de inspiração.

À Profa. Dra. Miriam Adelman e ao Prof. Dr. Rodrigo Czajka pelas contribuições em versões embrionárias de meu projeto de pesquisa.

À Profa. Dra. Silvana Maria Bitencourt (UFMT) e à Profa. Dra. Cristiane Batista Andrade (FIOCRUZ), pelos comentários tão gentis, sábios e pertinentes no V Simpósio Gênero e Políticas Públicas, promovido pela Universidade Estadual de Londrina.

À Profa. Dra. Maria de Los Angeles Arias Guevara e à Profa. Dra. Marília Gomes de Carvalho (UTFPR), pela rica contribuição quando de minha banca de qualificação.

Ao Prof. Dr. Pedro Rodolfo Bodê de Moraes, pelo exemplo e pelo incentivo em um momento obscuro.

Aos colegas que ingressaram comigo no mestrado, em especial Fernanda (Fer), Jessica (Jé), Marco e Thayan. Vocês tornaram a caminhada mais leve. Obrigado pelo grupo de estudos, pelos encontros informais, pelas lamentações e alegrias compartilhadas.

A outros colegas maravilhosos e de grande talento que a experiência no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPR me deu: Ana Christina,

Andreia, Camila, Igor e Vanessa. Com todo o coração, sou grato pelas injeções de estímulo e pelas contribuições nos diversos processos deste trabalho.

Aos tão queridos colegas dos “Seminários Metodológicos dos Estudos de Gênero”, especialmente Ana Maria, Emanuela (Manu), Evelyn e Henrique, por contribuírem com meu crescimento de tantas formas. Pelas críticas, pelos elogios e estímulos.

Aos “amigos-professores” que permaneceram presentes em minha vida, apoiando-me em tantos momentos: Ana Paula, Camila (Cami), Felipe, Renata, Roberto, Vânia e Yasmin. Vocês me ajudaram/ajudam tanto a acreditar que sou capaz. Serei eternamente grato por nossa amizade.

À psicóloga Michele Schneider, do Casa 4 - UFPR, por me oferecer escuta atenta durante o árduo processo de escrita deste trabalho.

À psicóloga Viviane Teixeira, de Umuarama, pelos diálogos enriquecedores, pelo exemplo incrível de ser humano e por compartilhar comigo conhecimento sobre técnicas para escrita produtiva.

Novamente, à Camila, do Centro de Assessoria de Publicação Acadêmica (CAPA/UFPR), pelas orientações no tocante à escrita.

Por fim – e não menos importante -, àquel@s que aceitaram ser entrevistad@s no pátio do Hospital Erasto Gaertner. Admiro muitíssimo as experiências de tod@s.

## **DEUS HÁ DE SER**

Deus é mãe  
E todas as ciências femininas  
A poesia, as rimas  
Querem o seu colo de madona  
A poesia, as rimas  
Querem o seu colo de madona  
Pegar carona nesse seu calor divino  
Transforma qualquer homem em menino  
Ser pedra bruta nesse seu colar de braços  
Amacia a dureza dos fatos  
Deus é mulher  
Deus há de ser  
Deus há de entender  
Deus há de querer  
Que tudo vá para melhor  
Se for mulher, Deus há de ser  
Deus há de ser fêmea  
Deus há de ser fina  
Deus há de ser linda  
Deus há de ser  
Deus é mãe

Elza Soares



## RESUMO

Este texto é resultado de uma pesquisa realizada no pátio do Hospital Erasto Gaertner, ou ainda, “hospital do câncer”, na cidade de Curitiba. Embora o pátio seja vivenciado por indivíduos diversos, aqui, tive como foco o grupo que denomino acompanhantes-cuidadoras, mulheres que cuidam de familiares doentes com câncer. A partir delas, tem-se como objetivo geral compreender como percebem e vivem a prática do cuidado, bem como percebem a si e àqueles que são cuidados por elas. As dimensões exploradas nos objetivos específicos, por sua vez, são: 1) Os sentidos de cuidado que as acompanhantes-cuidadoras constroem nas relações com os familiares com câncer e como elas se percebem e percebem o outro que é cuidado; 2) Os desafios para o cuidado, estes relativos a habilidades, políticas, técnicas, valores, sentidos de si, entre outros; 3) A gendrificação (ou uma não democratização) da prática do cuidado. De caráter qualitativo, a pesquisa se desenvolveu com a aplicação de entrevistas semiestruturadas e por meio da observação no pátio do hospital, com anotações no diário de campo durante todo o processo. No total, foram entrevistadas nove acompanhantes-cuidadoras. Os dados provenientes destes esforços são analisados sob o olhar sociológico pela perspectiva de gênero e dos estudos do cuidado. Em suma, percebe-se que o afeto pelos familiares constitui uma proeminente justificativa para o acompanhamento-cuidado. Além dele, nota-se a existência de outros sentimentos que despertam um senso de responsabilidade pela pessoa doente, tais como os de dever, de missão e de obrigação. Em suas jornadas como acompanhantes-cuidadoras, as mulheres empregam quantidade expressiva de seu tempo para o cuidado, tendo de lidar ainda com o acúmulo de responsabilidades, conflitos no interior da família, a experiência de um lugar – o hospital – de significados contraditórios e a falta de políticas que as visibilizem. Constata-se também uma naturalização do cuidado como algo genuinamente feminino e dentro do atendimento familiar, sendo estes alguns dos entraves para a promoção de um cuidado equitativo (portanto democrático e politizado, que ultrapasse o âmbito da família) e que não sobrecarregue tão somente as mulheres.

**Palavras-chaves:** Câncer. Cuidado. Gênero. Trabalho.

## ABSTRACT

This dissertation is the result of a research conducted in the courtyard of Erasto Gaertner Hospital, also called “the cancer hospital”, located in the city of Curitiba, Brazil. Although this courtyard is experienced by diverse individuals, here I focused on a group that I call *she-companion-caregivers*, women who care for family members ill with cancer. From these women, the general aim is to understand how they perceive and live this practice of care, as well as the manner in which they see themselves and see those who are cared by them. In this sense, the dimensions explored in the specific objectives are the following: 1) The meanings of care that the *she-companion-caregivers* build in the relations with family members with cancer and how they notice themselves and notice the one who is being cared for; 2) The challenges of care, in regard to skills, policies, techniques, values, sense of selves, among others; 3) The gendrifcation (or a non-democratization) of the practice of care. In a qualitative manner, the research has developed with the application of semi-structured interviews and through means of observation in the hospital's courtyard, while making use of fieldnotes during the whole process. In total, nine *she-companion-caregivers* have been interviewed. The data, derived from these efforts, are analyzed under a sociological eye, from the perspective of gender and care studies. In conclusion, it should be noted that the affection for family members constitutes a predominant justification for monitoring-care. Moreover, the existence of other feelings of responsibility for the ill person, such as duty, mission and obligation is also noted. In their journeys as *she-companion-caregivers*, these women employ a significant amount of their time for care, while also dealing with the accumulation of responsibilities, inner-family conflicts, the experience of a place – the hospital – of conflicting meanings and the lack of policies to visibilise them. A trivialization of care as something genuinely feminine and part of the family service is also noted, this being one of the obstacles for the promotion of an egalitarian (therefore democratic and politicized, surpassing the familial sphere) that does not overburden only women.

**Keywords:** Cancer. Care. Gender. Work.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

FIGURAS 1, 2 e 3 – CARTAZES EDUCATIVOS DOS ANOS 1940	<b>18</b>
FIGURAS 4, 5 e 6 – CARTAZES DE DIVULGAÇÃO DO “DIA NACIONAL DE COMBATE AO CÂNCER, 2017”	<b>26</b>
FIGURA 7 – HOSPITAL ERASTO GAERTNER	<b>69</b>
FIGURA 8 – AS ÁRVORES, O BANCO E O GRAMADO – UM RECORTE DO PÁTIO	<b>70</b>

## **LISTA DE QUADROS**

QUADRO 1 – PERFIL DAS ACOMPANHANTES-CUIDADORAS	<b>80</b>
QUADRO 2 – DADOS GERAIS SOBRE OS DOENTES COM CÂNCER	<b>83</b>

## **LISTA DE SIGLAS**

BA – Bahia

FGTS – Fundo de Garantia de Tempo de Serviço

HEG – Hospital Erasto Gaertner

IARC – International Agency for Research on Cancer / Centro Internacional para Pesquisa do Câncer

IMPC – Instituto de Medicina Cirúrgica do Paraná

INCA – Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social

IR – Imposto de Renda

LPCC – Liga Paranaense de Combate ao Câncer

MS – Ministério da Saúde

MT – Mato Grosso

OMS – Organização Mundial de Saúde

PIS/PASEP - Programa de Integração Social / Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público

PR – Paraná

PS – Previdência Social

RFCC – Rede Feminina de Combate ao Câncer

SP – São Paulo

SUS – Sistema Único de Saúde

UFPR – Universidade Federal do Paraná

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>2 “DESCORTINANDO CONTEXTOS”: O CÂNCER E SEUS INDIVÍDUOS.....</b>	<b>16</b>
2.1 O CÂNCER E SUAS REPRESENTAÇÕES .....	16
2.2 DOENTES E ACOMPANHANTES: EXPECTATIVAS E REPRESENTAÇÕES CONFORME O DUO INCA/MS.....	21
2.3 “ACOMPANHANTE-CUIDADORA”: UM LUGAR FAMILIAR E GENDRIFICADO .....	28
<b>3 TRABALHO, REPRODUÇÃO E CUIDADO .....</b>	<b>34</b>
3.1 A PROBLEMÁTICA DA DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO.....	34
3.2 CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS PARA UM ESTUDO DO CUIDADO.....	47
<b>4 UM ESTRANHO NO GRAMADO: NOTAS SOBRE O DESDOBRAMENTO DA PESQUISA.....</b>	<b>63</b>
4.1 O PERCURSO .....	63
4.2 O AMBIENTE .....	67
4.3 OS INDIVÍDUOS .....	70
<b>5 DA LUTA À ESPERA: O QUE DIZEM AS ACOMPANHANTES-CUIDADORAS .</b>	<b>81</b>
5.1 SENTIDOS DO CUIDADO .....	83
5.2 A DISTRIBUIÇÃO DO CUIDADO.....	94
5.3 A PRÁTICA DO CUIDADO EM CONTEXTOS DE CÂNCER.....	101
5.4 SENTIMENTOS ADVINDOS DA EXPÊRIÊNCIA DO CUIDADO .....	107
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>112</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>117</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>123</b>
<b>APÊNDICE B .....</b>	<b>124</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O título deste trabalho, “Da Luta à Espera”, foi-me inspirado pela experiência que tive no pátio do Hospital Erasto Gaertner (popularmente conhecido como hospital do câncer), em Curitiba. Entre o fim de 2012 e meados de 2014, desenvolvi no referido ambiente uma pesquisa que daria forma ao meu TCC em Ciências Sociais. Aquele tinha como público alvo doentes com câncer<sup>1</sup> e acompanhantes de doentes. De fato, eu me interessava em compreender as experiências de doença, que, por serem compartilhadas pelos doentes com os acompanhantes, levaram-me a perceber o câncer como uma doença coletiva. Eu ainda objetivava entender os significados que os indivíduos envolvidos atribuíam à doença.

Naquele momento, percebi o hospital como um ambiente marcado por ambivalências, que se tornavam evidentes nas ações de todos os que passavam por ali: silêncio e barulho; introspecção e socialização; descanso e movimento. Dentre estas, duas se mostrariam sobremodo constitutivas das experiências de doentes com câncer e de acompanhantes: a saber, luta e espera.

Eu acreditava que luta e espera eram característicos de um ou outro espaço, ou melhor, a luta estaria para o hospital, ao passo que a espera estaria para o pátio. O hospital constituiria o espaço mais nobre desse binômio, dimensão de experiências marcantes, combate às patologias e aplicação do conhecimento. O pátio, por sua vez, estaria marcado pela introspecção, pela espera e pelo delineamento de sociabilidades.

Com o passar do tempo, percebi que tais esferas se influenciavam mutuamente, logo luta e espera não deviam ser tomados como marcadores de um lugar ou outro. Reconheço, portanto, que no interior desse binômio há um intervalo que comporta uma gama de formas de agir, pensar e sentir, portanto foge de meu objetivo reforçar binarismos ou oposições.

Posto isto, para minha pesquisa de mestrado, eu pretendia voltar para aquele espaço de luta, de espera e de tantas outras formas de agir, pensar e sentir, ou seja, o pátio. Para o atual momento, surgiria a curiosidade de focar em um grupo

---

<sup>1</sup> Aqui, opto pela expressão “doentes com câncer” em vez de “doentes de câncer”, para pensar a doença – bem como o encargo de acompanhante-cuidadora – como uma temporalidade, não como uma fatalidade.

dos acompanhantes de doentes que tiveram, diga-se de passagem, suas experiências contempladas de forma diminuta no trabalho que desenvolvi anteriormente: as acompanhantes-cuidadoras.

A partir de nova consulta ao antigo diário de campo, constatei que as mulheres eram maioria no universo de acompanhantes. Com efeito, suas atividades de cuidado para com os familiares doentes iam para além do mero acompanhamento. Geralmente eram filhas ou esposas daqueles que estavam com câncer; significa que o envolvimento afetivo, emocional, era ininterrupto, persistindo não só enquanto durassem as estadas no hospital e os deslocamentos.

Considerando isto, opto por identificar aquelas que, agora, constituem meu campo de investigação como acompanhantes-cuidadoras, de forma a diferenciá-las daqueles que acompanham esporadicamente e daqueles que têm no cuidado uma profissão. Em alguns momentos deste escrito, chamo essas mulheres de cuidadoras em profundidade, visto que, em relação aos demais familiares, são as principais responsáveis pela provisão de cuidados àqueles que se encontram enfermos. Acompanhantes-cuidadoras ou cuidadoras em profundidade podem dizer respeito a mulheres que prestaram cuidados em outros momentos de suas vidas e que, no instante da investigação, apresentaram-se como ocasionais acompanhantes.

Não devo perder de vista que a convivência com minha família materna foi sobremodo importante para o delineamento de minhas pesquisas sobre o câncer. Em um período aproximado de quinze anos, cinco de meus afins foram vitimizados pela doença em questão – meu avô, minha avó e os três irmãos de minha mãe (duas mulheres e um homem). Além dessas situações deflagrarem sofrimentos, exigiram-se a provisão de muitos cuidados aos indivíduos doentes, os quais foram encabeçados pelas mulheres de minha família. De modo geral, acompanhavam ao hospital, davam banho, gerenciavam medicamentos, limpavam, preparavam refeições, entre outros.

Considerando as realidades de acompanhantes-cuidadoras e as situações vivenciadas por minha família, engendrei perguntas a respeito do tema, para produzir conhecimento nesta dissertação, tais como: Por que elas tornam-se acompanhantes-cuidadoras de doentes com câncer? Como percebem o trabalho que prestam (cuidado) e como se percebem executando-o?

Neste percurso, foram construídos dois pressupostos: I) O afeto pelos doentes com câncer, as condições ligadas às histórias de vida, a necessidade

familiar, as questões econômicas e o sentido de vida justificam o engajamento de mulheres da família na atividade de acompanhantes-cuidadoras; II) As mulheres tornam-se cuidadoras em profundidade devido à uma naturalização do binômio cuidado-feminização.

O objetivo geral da pesquisa possui duas dimensões. Primeiro: compreender como as acompanhantes-cuidadoras percebem e vivem a prática do cuidado em situações em que familiares adoecem com câncer. Segundo: entender como percebem a si mesmas e àqueles que são cuidados por elas. Além destas inquietações, surgiriam outras, as quais se detalham nos objetivos específicos que sustentam este trabalho de investigação.

I) Primeiramente, tomo o propósito de analisar o sentido de cuidado que as acompanhantes-cuidadoras constroem nas relações com os familiares com câncer e como elas se percebem e percebem o outro que é cuidado.

II) Por conseguinte, proponho-me a observar se nos relatos de acompanhantes que cuidam em contextos de câncer podem ser identificados desafios específicos para o cuidado relativos à habilidades, políticas, técnicas, valores, sentidos de si, entre outros.

III) Por fim, objetivo problematizar a gendrificação (ou uma não democratização) da prática do cuidado, uma vez que o encargo de cuidador é encabeçado principalmente por mulheres.

O trabalho de campo, ou seja, as visitas ao pátio do Hospital Erasto Gaertner aconteceram em dez tardes escolhidas aleatoriamente entre os meses de fevereiro e julho de 2018. Foram entrevistadas nove acompanhantes-cuidadoras e também indivíduos que não pertenciam a este grupo, sobre os quais discorro melhor no capítulo 4. Para tal atividade, foram utilizados papel, caneta e o gravador do meu celular, sendo este inserido com o desenrolar das idas ao hospital.

Cabe salientar, ademais, que este trabalho está organizado em cinco capítulos e que tem como suporte elementar os estudos do cuidado. Nesta seção de abertura, apresentei o tema da pesquisa, seus objetivos e também alguns dos caminhos que levaram a ela.

No capítulo seguinte, intitulado “Descortinando Contextos: O Câncer e Seus Indivíduos”, tenho como propósito discorrer sobre as representações do câncer e as projeções de novos casos da doença para Brasil, Paraná e Curitiba. Além disso, a partir de campanha veiculada pelo Ministério da Saúde (MS) e pelo Instituto



Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), sinalizo a forma como doentes e acompanhantes são percebidos na relação com a saúde pública. Finalizando este capítulo, busco ainda sinalizar o lugar da mulher acompanhante-cuidadora.

No capítulo “Trabalho, Reprodução e Cuidado”, busco principalmente nos estudos do cuidado fundamentos que me permitam entender as experiências das “acompanhantes-cuidadoras”.

No capítulo “Um Estranho no Gramado – Notas sobre o Desdobramento da Pesquisa”, escrevo sobre o modo como se desdobrou esta investigação. Para além disso, esse é um momento em que descortino o espaço em que aconteceu o trabalho de campo. Discurso sobre o encontro com os tantos indivíduos dali, até chegar às acompanhantes-cuidadoras.

Em capítulo chamado “Da Luta à Espera: O Que Dizem as Acompanhantes-Cuidadoras”, objetivo compreender as vivências e percepções dessas mulheres acerca do cuidado. Enfatizo desde já que o encontro com elas aconteceu em instantes de intervalo - ou seja, quando não estavam prestando cuidados no interior do hospital - ou que antecederiam a ida destas para suas casas.

No capítulo “Considerações Finais”, enfim, reacendo pontos elementares deste estudo.

Em resumo, justifico a escolha do tema com base em três dimensões – pessoal, social e política e acadêmica. Primeiramente, o tema interessa-me pelo fato de o câncer e o cuidado serem reincidentes em minha família. Ainda nesta relação com a dimensão pessoal, emergiu o desejo de completar lacunas deixadas por meu TCC, bem como o de experimentar novamente o espaço do pátio do Hospital Erasto Gaertner e o contato com seus indivíduos. Por conseguinte, numa dimensão social e política, parece relevante pensar o cuidado como imprescindível para a sociedade, devendo, especialmente em contextos de câncer que envolvem famílias empobrecidas, deslocar-se para além do binômio família-mulheres. Com efeito, a acomodação do cuidado neste lugar, conjugada à falta de políticas direcionadas àquelas que cuidam, consolida a precariedade, a sobrecarga, as vulnerabilidades. Além do mais, no que tange à uma dimensão acadêmica, a relação entre cuidadoras familiares e doentes com câncer vem sendo estudada há muito na área da saúde, a partir de referenciais específicos. Importa, então, oferecer uma perspectiva sociológica e de gênero ao envolvimento de cuidadoras familiares com doentes com

câncer, de forma a produzir novas interpretações acerca de um mesmo fato e de problematizar as dinâmicas que as mulheres experienciam em tais relações. E, não menos importante, surge a intenção de contribuir com os estudos do cuidado, uma área em formação.

Intenciono, de fato, que este trabalho carregue consigo um potencial reflexivo e transformador e que alcance um público abrangente (não necessariamente em quantidade, mas em diversidade). Que alcance não apenas um público acadêmico e de áreas diversificadas, mas também um público para o qual o espaço concreto da universidade não é tão comum, como as “acompanhantes-cuidadoras” de que falo aqui.

## 2 “DESCORTINANDO CONTEXTOS”: O CÂNCER E SEUS INDIVÍDUOS

Neste momento de contextualização, encarrego-me de construir um caminho que me permita chegar ao foco desta pesquisa: as acompanhantes-cuidadoras de doentes com câncer no contexto da cidade de Curitiba e região metropolitana. Creio que para isto deve-se trazer à tona a doença de que se fala, os imaginários que a envolvem/envolveram, os números concernentes aos novos casos e, ainda, representações daqueles que cuidam e dos que são cuidados conforme as partições responsáveis pela vigilância e combate ao câncer no Brasil (a saber, INCA/MS).

Dito isto, organizo o capítulo de contextualização em três momentos.

Em “O Câncer e Suas Representações”, trago a definição que o MS coloca para a doença e busco, sobretudo nos estudos de Susan Sontag (1984, 2007) e de Vânia Rocha (2010), aspectos para pensar suas representações.

Na subseção seguinte, “Doentes e Acompanhantes: Expectativas e Representações Conforme o Duo INCA/MS”, tomo, em um primeiro momento, o caderno “Estimativa | 2018” para relevar os números recentes referentes a novos casos de câncer. Estabeleço um recorte geográfico, de forma a evidenciar o Brasil, o estado do Paraná e a cidade de Curitiba, com a finalidade de melhor entender a realidade com a qual estou tratando.

Também neste momento, busco perceber as representações que estas partições de vigilância lançam sobre o estar doente com câncer e o estar acompanhante. Para tal, tomo como basilar o material de campanha para o Dia Nacional de Combate ao Câncer do ano de 2017. Neste esforço, trago as constatações da médica Elizabeth Kubler-Ross (1996) e também minha própria reflexão sobre a coletivização da doença para uma melhor visualização do envolvimento de doentes e acompanhantes.

Por fim, em “Acompanhante-Cuidadora: Um Lugar Familiar e Gendrificado”, destaco do grupo dos acompanhantes as acompanhantes-cuidadoras. Aqui, a predominância de um cuidado circunscrito ao meio familiar é uma realidade e, dentro deste cuidado familiar, percebe-se uma feminização do cuidado.

### 2.1 O CÂNCER E SUAS REPRESENTAÇÕES

Conforme o Ministério da Saúde<sup>2</sup> (MS), câncer é um nome dado a mais de 100 doenças que resultam do aumento desenfreado de células. Tais células invadem órgãos e tecidos e podem, ainda, alastrar-se para diferentes partes do corpo. As células cancerosas possuem rápida divisão, mostram-se “agressivas” e “incontroláveis” e formam tumores ou neoplasias malignas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta que 43,8 milhões de pessoas estão vivendo com câncer no mundo todo. Para o ano de 2018, o Centro Internacional para Pesquisa de Câncer (IARC), partição subordinada à OMS, chamou a atenção para a expectativa de 18,1 milhões de novos casos e de 9,6 milhões de óbitos em virtude da doença. Metade dos novos casos e mais da metade dos óbitos acontecerão na Ásia, o continente mais populoso do mundo<sup>3</sup>.

As causas para o câncer podem ser externas (hábitos e costumes de um determinado contexto social, meio ambiente), internas (capacidade de defesa do organismo, predisposição genética) ou também a soma destes dois tipos. O MS percebe como fatores de risco a alimentação, a falta de atividade física, as bebidas alcoólicas, a exposição solar, os fatores ocupacionais, os hábitos sexuais, os medicamentos, o peso corporal, as radiações e o tabagismo.

De acordo com Vânia Rocha (2010), no Brasil atual, os materiais de campanha que objetivam conscientizar a população sobre o câncer trabalham com a noção de valorização da vida e lançam respaldo à necessidade de hábitos saudáveis. Tal enfoque, entretanto, é algo inédito; em parte, fruto do aprimoramento das práticas terapêuticas e de uma tentativa de desmistificar a doença.

Nos materiais de campanha sobre o câncer veiculados no Brasil na primeira metade do século XX, trabalhava-se com as ideias de medo e morte iminente. Rocha (2010) salienta que a doença em questão era representada por um caranguejo, com garras prontas para o ataque. O contra-ataque se evidenciava no uso de elementos bélicos e de punhais, por exemplo. Considerando o pouco conhecimento sobre o câncer naquele momento, os veículos propagandísticos

---

<sup>2</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. **Câncer**. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/cancer>>. Acesso em: 11 Jul. 2018.

<sup>3</sup> **OMS: câncer progride de forma alarmante no mundo**. Jornal Estado de Minas, Minas Gerais, 12 Set. 2018. Disponível em: <[https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/2018/09/12/interna\\_internacional,988244/oms-cancer-progride-de-forma-alarmante-no-mundo.shtml](https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/2018/09/12/interna_internacional,988244/oms-cancer-progride-de-forma-alarmante-no-mundo.shtml)>. Acesso em: 23 Jan. 2019.

reforçavam a necessidade da prevenção, o combate ao charlatanismo e o caráter universal da doença, como retratam os cartazes a seguir.

FIGURAS 1, 2 e 3 – CARTAZES EDUCATIVOS DOS ANOS 1940



FONTE: COSTA; TEIXEIRA (2010).

NOTA: Estes cartazes educativos pertencem ao acervo da família Kroeff e foram propagados pelo Serviço Nacional do Câncer nos anos 1940.

A medicina, em parceria com áreas como a biologia, a física e a química, conquistou muito no que tange ao tratamento oncológico. (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). No entanto, ainda assim é possível observar justificativas de caráter mágico-punitivas e um medo social em torno da doença. A título de curiosidade, na pesquisa que realizei entre os anos de 2012 e 2014, constatee a prevalência de percepções negativas e tradicionais sobre a doença. Em alguns casos, sua manifestação era justificada como castigo sobrenatural. Do mesmo modo, o câncer mostrava-se como doença de nome impronunciável e ainda como realidade do outro, ou seja, que jamais acometeria a pessoa que passara a portá-la.

Não devo perder de vista, contudo, que na mesma pesquisa a experiência do hospital fizera com que uma das acompanhantes rompesse com a ideia do câncer como uma doença sem solução. Tal mulher comparava o passado com o presente, sendo o último mais promissor, conforme seu discurso, no que tange ao tratamento. Tal ilustração é reveladora do que dissera Sontag (1984), de que a desmistificação – ou um novo olhar – sobre a doença seriam possíveis por meio do aprimoramento das práticas terapêuticas e de uma maior inteligibilidade sobre esta.

Numa primeira versão da obra “Doença como Metáfora”, Susan Sontag (1984) discorre acerca da carga simbólica que acometeu e tem acometido duas doenças: a saber, o câncer e a tuberculose. Para a estudiosa, doença e metáfora não devem ser tratadas como sinônimos. A propósito, acredita que uma forma honesta e saudável de adoecimento seria aquela mais desprovida possível de cargas simbólicas atreladas à doença.

Nas primeiras páginas de seu livro, observa que, quando a causa da tuberculose era desconhecida e ineficazes os tratamentos para esta, era considerada uma doença furtiva. Tal status, curiosamente, tem sido associado nos últimos tempos ao câncer. Esconder de indivíduos com câncer a natureza de sua doença, no lugar de fala de Sontag (1984), parecia algo comum, assim como o era esconder de tuberculosos a verdade de seu mal quando a doença se via envolvida em mistério. A doença dos últimos era escondida também de seus descendentes. A tuberculose foi sinônimo de morte, ao passo que o câncer ainda carrega esta carga.

Apesar da coincidência nesse sentido, as representações construídas em torno de tais doenças foram sobremodo particulares. A tuberculose fora uma doença de significados contraditórios. Em um primeiro momento, glamourizava, garantia beleza ao seu possuidor, atribuía criatividade ímpar para as artes e para os escritos. No desenrolar do século XX, entretanto, passa a ser uma doença de miseráveis, repulsiva e marcadora da pobreza. O câncer, por sua vez, não pôde contar com significados contraditórios, não pôde ser romantizado conforme o imaginário popular. Esteve, sim, associado às noções de castigo, fatalidade e morte. (SONTAG, 1984).

Para Sontag (1984), esse mundo de fantasias e de omissões sobre a identidade da doença revela uma sociedade – em pauta, sociedades industriais avançadas - que teme um contrato com a morte. Consequentemente, doenças que no imaginário andam lado a lado com ela são significadas como terríveis para os que as possuem e para aqueles que encontram-se em seu entorno.

Cabe salientar que outra doença carregada de significados foi a AIDS. Quando de seu surgimento, no contexto estadunidense, viu-se vinculada a grupos marginais, tais como haitianos, hemofílicos, homossexuais e usuários de drogas injetáveis. Susan Sontag (2007), numa reatualização da obra supracitada, enfatiza que a doença foi representada principalmente em torno das ideias de excesso e de perversão sexual, as quais sugeriam a separação dos sãos dos contaminados.



As doenças infecciosas associadas à culpa sexual sempre dão origem ao medo do contágio fácil e a fantasias absurdas sobre a transmissão por meios não venéreos em lugares públicos. Quando foi “descoberto” que a sífilis podia se transmitir através de meios “inocentes”, nas primeiras décadas do século XX, foram removidas, nos Estados Unidos, todas as maçanetas dos navios da marinha de guerra, e instaladas portas de vaivém, e desapareceram as canecas de metal que eram afixadas aos bebedouros públicos. [...] Todas as epidemias alarmantes, mas principalmente aquelas associadas à licenciosidade sexual, geram uma distinção entre os transmissores potenciais da doença (de modo geral, os pobres e, nesta parte do mundo, as pessoas de pele mais escura) e aqueles que são definidos — pelos profissionais da área de saúde e outros burocratas — como a “população em geral”. A aids deu origem a fobias e temores de contaminação semelhantes, no seio de uma versão específica da “população em geral”: heterossexuais brancos que não usam drogas injetáveis nem têm relações sexuais com pessoas que o fazem. Tal como a sífilis, a aids é uma doença concebida como um mal que afeta um grupo perigoso de pessoas “diferentes” e que por elas é transmitido, e que ataca os já estigmatizados numa proporção ainda maior do que ocorria no caso da sífilis. No entanto, a sífilis não era identificada com a morte certa, uma morte precedida por uma agonia prolongada, tal como ocorria antes com o câncer e ocorre agora com a aids. (SONTAG, 2007, p. 58).

O aparecimento de uma doença que carregava consigo o espectro de morte fora tratado como irresponsabilidade dos grupos percebidos como marginais, seja pelo uso de substâncias ilícitas ou por uma vida sexual vivida desenfreadamente. Esta concepção responsabilizava os indivíduos por sua forma de experimentar o mundo. Fora corrente também a impressão de que a AIDS surgira para castigar os imorais, logo uma clara manifestação da ira divina. Novamente, assim como o câncer - destaca Sontag (2007) -, a AIDS não pôde contar com visões de mundo românticas ou sentimentais, considerando o entrelaçamento forte entre doença e morte quando de seu surgimento.

Para Elisabeth Kubler-Ross (1996), em nossa sociedade, a morte e o morrer tornaram-se tabus. No passado, quando a religião tinha ainda maior influência do que tem, parecia haver uma maior tolerância sobre as doenças e sobre a morte; afinal, o sonho de plenitude dos indivíduos estaria em outro mundo. Hoje, com um notável enfraquecimento de concepções religiosas de mundo, doença, morte e sofrimento tornaram-se inadmissíveis. Aqui, a medicina tem trabalhado desenfreadamente para garantir-nos longevidade em face de um problema de saúde pública digno de ressalvas.

Efetivamente, representações intersubjetivas da doença construídas sobre a ideia de fatalidade submetem doentes a uma nova forma de estar no mundo (a cidadania no reino da doença de que fala Sontag (1984), em contraposição à

cidadania no reino dos sãos) e quem cuida a uma responsabilidade desafiadora. Sobre os segundos, não importa tão somente garantir as necessidades do corpo, mas também contornar o choro, a impaciência, o medo da morte, a tristeza de quem é cuidado. Em suma, as representações influenciam sobremodo, na maneira como se experimenta a doença e na forma de prestar cuidados.

## 2.2 DOENTES E ACOMPANHANTES: EXPECTATIVAS E REPRESENTAÇÕES CONFORME O DUO INCA/MS

Dos 43,8 milhões de casos de câncer espalhados por todo o mundo conforme a IARC, estima-se que 1,3 milhão estejam no Brasil. Embora haja uma ligeira estabilidade numérica para o segundo quinquênio desta década, as expectativas de novos casos para o futuro não são otimistas e vitimizarão principalmente os países emergentes<sup>4</sup>.

No que diz respeito à situação brasileira acerca dos índices de câncer, para os anos de 2016 e 2017, as estimativas apontavam para o surgimento de 600 mil novos casos. Entre os homens, cânceres de intestino, pulmão e próstata seriam os mais comuns, ao passo que, entre as mulheres, os de colo de útero, intestino, mama e pulmão seriam prevalentes. De acordo com relatório divulgado no início de 2018 pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), órgão que atua em parceria com o Ministério da Saúde (MS) no que tange à vigilância de novos casos, os índices, embora exorbitantes, permanecerão estáveis para os anos de 2018 e 2019, como posto, acometendo principalmente homens (300 mil casos, contra 282 mil casos entre as mulheres)<sup>5</sup>.

Sobre o estado do Paraná, o caderno "Estimativa | 2018", publicado pelo MS com o INCA<sup>6</sup>, chama a atenção para o surgimento de 43.580 novos casos. Os

<sup>4</sup> CHADE, Jamil; FELIX, Paula. **Câncer no Brasil pode aumentar em 78% nos próximos 20 anos.** O Estado de São Paulo, São Paulo, 12 Set. 2018. Disponível em: <<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,cancer-no-brasil-pode-aumentar-em-78-nos-proximos-20-anos,70002498843>>. Acesso em: 25 Jan. 2019.

<sup>5</sup> LISBOA, Vinícius. **Inca: Brasil deve ter 600 mil novos casos de câncer por ano em 2018 e 2019.** Agência Brasil, Rio de Janeiro, 2 Fev. 2018. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2018-02/inca-brasil-deve-ter-600-mil-novos-casos-de-cancer-por-ano-em-2018-e-2019>>. Acesso em: 11 Jul. 2018.

<sup>6</sup> INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018:** Paraná e Curitiba. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/parana-curitiba.asp>>. Acesso em: 2 Set. 2018.



homens, novamente, serão os mais vitimizados, com expectativas de 24.830 novos casos. Os cânceres de pele não melanoma (7.530), próstata (5.480), traqueia, brônquio e pulmão (1.420), cólon e reto (1.160) e estômago (1.070) serão os mais comuns entre eles. Para as mulheres paranaenses, por conseguinte, espera-se o aparecimento de 18.750 novos casos. Os cânceres de pele não melanoma (5.560), mama (3.730), cólon e reto (1.190), traqueia, brônquio e pulmão (950) e colo de útero (820) aparecem entre os principais nesse total de casos.

O mesmo caderno faz projeções para a cidade de Curitiba, realidade em que se desdobra este trabalho. Para ela, há a expectativa<sup>7</sup> do surgimento de 6.920 novos casos. Curiosamente, parece haver um ligeiro equilíbrio de novos casos entre homens (3.530) e mulheres (3.390). Entre eles, os cânceres de pele não melanoma (850), próstata (810), colón e reto (250), traquéia, brônquio e pulmão (200) e estômago (140) figuram entre os principais. Entre elas, prevalecem os de pele não melanoma (840), mama (820), colón e reto (280), traquéia, brônquio e pulmão (180) e colo de útero (130).

No contexto de novos casos, é importante não perder de vista os componentes familiares cujos cuidados serão acionados para gerar bem-estar e contribuir com a manutenção dessas vidas. A atuação familiar, aqui, é tida como imprescindível, como complementar à assistência médica. Aliás, é reforçada por campanhas de conscientização e por dispositivos de interação para quem experimenta a doença como realidade. Com efeito, a doença é coletivizada no sentido de ser constituída como problema para além do indivíduo. De forma a aprofundar a ideia, tomo novamente a contribuição de Kubler-Ross (1996).

Segundo Kubler-Ross (1996), cinco estágios podem ser detectados nas experiências daqueles que descobrem um câncer. Estes concernem às emoções da pessoa com câncer e parecem mostrar-se uma reação a uma doença construída intersubjetivamente como desoladora, como sinônimo de morte, como posto por Sontag (1984). Embora trabalhe com os estágios de forma linear, Kubler-Ross reconhece que pode haver uma não linearidade, a não aparição e/ou a mistura de estágios. Em face da descoberta do câncer, o indivíduo vivenciaria a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação.

---

<sup>7</sup> Ibidem. Acesso em: 2 Set. 2018.

Seu livro “Sobre a Morte e o Morrer” é fruto de pesquisa exaustiva desenvolvida no hospital em que trabalhava, nos Estados Unidos. Contou com a contribuição de distintos profissionais da área da saúde, de estudantes da saúde e também de clérigos. O trabalho destes consistia em ouvir doentes em estágio terminal de câncer e seus acompanhantes. As experiências e percepções dos dois últimos grupos eram o foco da pesquisa.

Todavia, Kubler-Ross (1996) denunciou dificuldades para fazer seu trabalho. A princípio, médicos e enfermeiras reagiram à sua tentativa, afirmando que seria doloroso demais para pacientes com câncer falarem de si. Ao contrário do que achavam esses profissionais, muitos doentes queriam falar. A perseverança da médica em questão fez com que o projeto vingasse e ainda se transformasse em disciplina acadêmica.

No que tange aos processos propostos por Kubler-Ross (1996), o período de negação é marcado por questionamentos, pela revolta, pelo isolamento e pela sensação por parte do enfermo de ter sido escolhido para sofrer. Em seguida, tem vez o período de raiva, no qual o doente com câncer sente raiva da própria situação e raiva do estado saudável dos demais. Depois tem vez a barganha, momento em que o doente negocia com a vida a possibilidade de cura e de vivenciar novamente momentos felizes. A barganha logo dá vez à depressão, um momento de tristeza intensa. Entretanto, será substituída por um estágio de aceitação, este marcado pela conformidade e pela paz.

Kubler-Ross (1996) enfatiza que acompanhantes de doentes também podem, talvez em menor escala, vivenciar tais processos. Acrescento que esses estágios espirituais vivenciados por acompanhantes são também atravessados pela precariedade, pela sobrecarga, pela vulnerabilidade quando em relação de responsabilidade pelos indivíduos doentes.

É interessante constatar na pesquisa de Kubler-Ross (1996) o trato da doença como um fenômeno coletivo. De fato, houve a tentativa de apreender vivências e subjetividades de todos aqueles que se viam vitimizados por ela. Influenciado por seu trabalho, desenvolvi um conceito para a coletivização da doença, o de *doença coletiva*.

Em suma, uma *doença coletiva* se faz presente principalmente onde existem relações interpessoais próximas e consistentes. Além disso, uma

doença só pode se tornar coletiva se ela for partilhada com outros indivíduos. Depois de manifesta por meio da fala (ou dos sintomas evidenciados pelo corpo, acréscimo meu), a doença de um indivíduo desorganizará, em maior ou menor grau, as diversas esferas que unem os componentes da trama relacional (conjunto de laços que ligam o indivíduo enfermo aos seus familiares, amigos e colegas de trabalho, por exemplo) à qual ele pertence. Em tais casos, o advento da doença pode pôr à prova a saúde dos membros do grupo, a sociabilidade vivida, as formas de solidariedade e as trocas que ocorrem dentro dele. (SILVA, 2015, p. 13-14).

Argumento, desse modo, que é neste contexto de coletivização da doença que são construídos os recentes discursos do INCA/MS sobre ser doente e ser acompanhante. Como se verá adiante, a ideia do acompanhante como “parte do tratamento” e da família como um “time” sugerem a cristalização de relações.

Em novembro de 2017, INCA/MS lançaram uma campanha conjunta para o Dia Nacional de Combate ao Câncer (27 de novembro). O vídeo referente à mesma campanha trabalha sobremodo com a ideia da “vontade de viver”. Com representantes de diferentes tipos estéticos, inicialmente, dá ênfase aos sentimentos ruins decorrentes da descoberta do câncer. Todavia, como que em um momento de reviravolta, sugere para o paciente um desejo de querer ficar mais forte e de lutar contra os estigmas atrelados à doença. Narra explicitamente que doença e pessoa não são a mesma coisa. Finalmente, lança luz sobre a prevenção para o público em geral: foca principalmente na importância de uma alimentação saudável e na prática de exercícios físicos.

Em material escrito disponível na internet, a campanha contempla também os indivíduos que convivem com o enfermo<sup>8</sup>, direcionando a estes algumas sugestões. Em primeira instância, ressalta que, *para que a pessoa doente conserve o otimismo, saúde emocional e a vontade de lutar, a provisão de amor e apoio mostra-se essencial*. Na sequência, apresenta outras prescrições, as quais transcrevo literalmente:

1) Agende suas visitas com antecedência para facilitar a rotina dos pacientes.

---

<sup>8</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. **27 de Novembro: Dia Nacional de Combate ao Câncer**. Disponível em: Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/campanhas/cancer/>>. Acesso em: 11 Jul. 2018.

2) Coloque-se à disposição, se realmente puder ajudar e contribuir. Altos e baixos emocionais são comuns, mas se a sua presença for constante fará muita diferença.

3) Compartilhe este material. Juntos, combatemos o câncer e os estigmas da doença.

4) Diga coisas positivas sobre a pessoa, sem menosprezar a doença. Diga que se orgulha dela, mostre-se presente e otimista.

5) Ei...! Quando você se sentir pra baixo, peça ajuda de um amigo ou de um profissional. Estamos juntos. Você também é parte do tratamento.

6) Fale sobre outras coisas: do cotidiano, de um novo filme, do livro que está lendo... O paciente já passa tempo demais vivendo a doença.

7) Fique por perto e tente ser útil. Por exemplo, ajude com as tarefas domésticas, se ofereça para ir ao mercado ou para fazer companhia durante a quimioterapia. Se a pessoa em tratamento não quiser falar, não a force!

8) Informe-se sobre o tipo de câncer que está sendo tratado. Conhecer mais sobre a doença ajuda a compreender melhor o que o outro está passando.

9) Lembre-se de que o câncer não pega. Você pode tocar e abraçar as pessoas.

10) NUNCA use a frase “Nem parece que você tem câncer”.

11) Se vir um desconhecido sem cabelo e usando máscara, pode se aproximar. Ele estará com as suas defesas baixas, mas não oferecerá perigo a você.

12) Use frases como:  
 “Você é forte!”  
 “Dá pra ver que você está melhorando!”

Realmente, estes informes de conscientização sobre o câncer comunicam a um público abrangente. O compromisso para com o indivíduo doente é percebido e delegado a uma abstração que supõe um agente neutro, não identificável, que pode ou não manter com este doente uma relação de proximidade. Nota-se uma preocupação da parte das organizações responsáveis pela campanha de desarticular os estigmas da doença, com o bem-estar de quem cuida, diga-se de

passagem, e de quem é cuidado e em construir uma nova imagem sobre estar doente com câncer, esta atrelada à vida, à socialização, ao bem-estar, não obstante as dificuldades. Em tais materiais, entretanto, a pessoa que admite a posição de agente dos cuidados encontra-se em posição coadjuvante e sua vulnerabilidade só é apreendida em aspectos psíquicos.

Ainda no que concerne aos materiais de divulgação do Dia Nacional de Combate ao Câncer - 2017, os cartazes da campanha não retratam os doentes sozinhos. Um tem a imagem de uma mulher com lenço na cabeça, sorrindo e sendo abraçada e beijada na testa por um rapaz. Outro tem no centro um senhor. À sua esquerda, um rapaz; à sua direita, uma mulher. Seus rostos estão próximos e sorridentes. Há ainda um terceiro, em que aparece uma mulher branca, também com lenço na cabeça e sorrindo. Nele, a mulher abraça uma menina. Tais cartazes carregam três informes distintos: “o câncer não pode acabar com a esperança”; “o câncer não pode acabar com a solidariedade”; “o câncer não pode acabar com a vontade de viver”.

FIGURAS 4, 5 e 6 – CARTAZES DE DIVULGAÇÃO DO “DIA NACIONAL DE COMBATE AO CÂNCER, 2017”



FONTE: Portal do Ministério da Saúde (2017).

Sobre as campanhas de conscientização, é válida a reflexão de Michel Foucault (1993). Conforme ele, um dispositivo pertencente a uma “tecnologia política complexa” é o responsável por produzir efeitos nos comportamentos, nos corpos, nas relações sociais. Como não atinge seus diferentes alvos de forma simétrica, não dá conta de produzir sobre eles os mesmos efeitos. O referido dispositivo é

responsável por delinear valores, representações, instituições e suas práticas e formas de subjetivação, que, por sua vez, contribuem com subjetividades acerca do estar doente, do se envolver e, como posto por Judith Butler (2010), “afetar-se pelo outro” (ou ainda, pela situação de doença de alguém). Tais subjetividades impactam ainda na forma de se perceber a doença.

Ademais, os processos de conscientização não carregam consigo qualquer neutralidade e contribuem para a atuação/intervenção de uma “tecnologia política complexa” de determinada época. Funcionam no sentido de promover inteligibilidade e, assim, viabilizar intervenções. (BUTLER, 2010).

Aqui, deve-se reconhecer que, para além das instituições, a internet tem-se mostrado poderosa ferramenta para a conscientização da doença e para trocas entre doentes com câncer e também familiares. A rede social Kimeo<sup>9</sup>, criada pelo engenheiro de software Gustavo Silva, é reveladora disto. Esta tem por objetivo conscientizar os doentes com câncer e tem como público alvo os próprios doentes, familiares, médicos e aqueles que superaram a doença. A propósito, o Kimeo conta com fóruns de discussão para seus membros.

Em artigo publicado no site do INCA em outubro de 2006<sup>10</sup>, sobre o papel de acompanhantes na recuperação de indivíduos com câncer (podendo fazer parte deste grupo amigos e/ou familiares), a psicóloga Maria Conceição da Costa afirmou o seguinte: “O apoio do cuidador é importante, pois o paciente precisa de um motivo para continuar lutando. O espírito de união familiar precisa ser preservado”. No mesmo texto, a psicóloga enfatizou que amor e solidariedade devem marcar a relação de doentes e acompanhantes. Os últimos, a propósito, devem assumir uma postura persistente no que diz respeito à provisão de cuidados.

A proposição contida na campanha de conscientização de 2017, de que os acompanhantes também são parte do tratamento, pode ser vista ainda em cartilhas que orientam com o trato dos doentes<sup>11</sup>. Estas dão ênfase ao bem-estar de doentes com câncer. Então, conclui-se que acompanhantes-familiares são parte do

<sup>9</sup> EFRAIM, Anita. **Brasileiro cria rede social para pacientes com câncer**. O Estado de São Paulo, São Paulo, 29 Nov. 2016. Disponível em: <<https://emails.estadao.com.br/noticias/bem-estar,brasileiro-cria-rede-social-para-pacientes-com-cancer,10000091404>>. Acesso em: 9 Set. 2018.

<sup>10</sup> INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **O apoio de familiares e amigos na recuperação do paciente**. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/releases/press\\_release\\_view\\_arq.asp?ID=1262](http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view_arq.asp?ID=1262)>. Acesso em: 02 Fev. 2018.

<sup>11</sup> INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Cuide bem de seu paciente**. 3ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 2013.



tratamento principalmente pelo reforço que oferecem aos desdobramentos da equipe hospitalar, e não tanto por também carecerem de cuidados.

De acordo com o INCA/MS, o doente com câncer tem sua fragilidade reconhecida e é encarado como vida que deve ser valorizada. Na busca de tal valorização, o desdobramento de uma comunidade saudável, de punho inexorável, mostra-se fundamental. Os casos empíricos desta pesquisa apontam que esta comunidade é familiar e gendrificada. Sobre isto, discorro melhor na próxima subseção.

### 2.3 “ACOMPANHANTE-CUIDADORA”: UM LUGAR FAMILIAR E GENDRIFICADO

São proeminentes as produções científicas da área da saúde que têm por foco as relações entre indivíduos doentes e familiares cuidadores. A título de exemplo, mostraram-se referenciais valiosos para a reflexão de meu objeto os estudos de Joisy Aparecida Marchi et al. (2016) e Catarina Aparecida Sales et al. (2010) – ambos sobre o cuidado familiar a indivíduos adultos doentes com câncer –, assim como o de Daniela Doulavince Amador et al. (2013) – este sobre o cuidado familiar a crianças doentes com câncer.

Tais trabalhos dão visibilidade aos sentimentos de quem cuida e às interpretações que fazem das situações experienciadas. Sobre eles, é importante enfatizar, porém, que não se problematiza o gênero do cuidado, uma das pretensões desta dissertação. Marchi et al. (2016), cuja pesquisa intentava focalizar os significados do ser cuidador de doente com câncer, trabalha com 17 cuidadores familiares – 1 tia, 1 prima, 1 mãe, 5 filhas e 9 esposos (neste última categoria, não é revelada a quantidade exata de homens e de mulheres). Em Sales et al. (2010), a pesquisa desenrola-se a partir da realidade de 10 cuidadores, os quais não têm seu gênero revelado. Em Amador et al. (2013), enfim, trabalha-se com uma realidade de 8 mães e de 1 pai que têm seus filhos vitimizados pelo câncer.

É expressiva, porém, a quantidade de estudiosos que apontam a feminização do trabalho do cuidado. Dentre estes, estudos recentes como os de Daniela Isabel Kuhn e Gilson Leandro Queluz (2018) sobre mulheres que trabalham com o lixo; Marcela Komechen Brecailo (2018), que tratou das políticas de cuidado às crianças; Maria Izabel Machado (2018), que escreve sobre os clubes de

economia solidária; Sandro Marcos Castro de Araújo (2018), que dedicou-se a analisar as políticas tendo como foco cuidadoras profissionais de pessoas com a doença de Alzheimer; por fim, Thays Almeida Monticelli (2018), cujo esforço repousa em analisar as concepções e lugares de patroas e empregadas no âmbito do espaço doméstico.

Os estudos que abriram esta seção, embora não partam dos chamados estudos do cuidado, demonstram que a assistência a doentes oncológicos, além de feminizada, é familiar. Os esforços do sociólogo Guillermo Sunkel (2006) são proeminentes para cimentar tal afirmativa. De acordo com ele, uma orientação familista de proteção à família é uma particularidade da América Latina, não apenas do Brasil. Opera, com efeito, o ideal de que a família tem pleno potencial para assumir as tarefas que se conjugam ao bem-estar de seus indivíduos. Entretanto, argumento que uma lógica de cuidados que tenha a família como base mostra-se perversa na medida em que expõe de forma acentuada à precariedade – conceito de Judith Butler (2010) para caracterizar a condição de danabilidade e perecibilidade de todas as vidas – aqueles que não dispõem dela para receber cuidados.

Sunkel (2006) chama a atenção ainda para a gendrificação do cuidado familiar e, automaticamente, para a sobrecarga que acomete as mulheres em vista de sua entrada no mercado de trabalho.

A incorporação das mulheres no mercado de trabalho ocorreu sem que o Estado tenha gerado as condições para o desenvolvimento desse processo. Em particular, sem ter desenvolvido uma política de organização do tempo de trabalho, bem como uma política de cuidados para crianças e adultos mais velhos que seja amigável para as mulheres. A ausência dessas políticas revela o grau quase nulo de desfamiliarização dos regimes latino-americanos. Também revela a concepção ainda predominante de que, em última análise, as famílias podem assumir a maioria das funções relacionadas ao bem-estar. (SUNKEL, 2006, p. 56, tradução livre<sup>12</sup>).

---

<sup>12</sup> Original: La incorporación de la mujer al mercado de trabajo se ha producido sin que el Estado haya generado las condiciones para el desarrollo de este proceso. En particular, sin que haya desarrollado una política de organización del tiempo de trabajo así como una política de cuidados para la infancia y los adultos mayores que sea amistosa con la mujer. La ausencia de estas políticas revela el casi nulo grado de des-familiarización de los regimenes latinoamericanos. Revela también la concepción aún predominante que, em definitiva, las familias pueden hacerse cargo de la mayoría de las funciones relacionadas con el bienestar.



Como complemento ao cuidado familiar, o Estado brasileiro garante ao doente com câncer benefícios<sup>13</sup>, tais como o saque integral do FGTS (Fundo de Garantia de Tempo de Serviço), isenção total do IR (Imposto de Renda), o benefício PIS/Pasep (Programa de Integração Social – Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público), auxílio doença, aposentadoria por invalidez e auxílio-acompanhante<sup>14</sup>. Para que tenha acesso a tais benefícios, porém, o doente com câncer deve estar amparado pela PS (Previdência Social) e submeter-se à perícia médica pelo INSS (Instituto Nacional do Seguro Social). Em suma, as políticas estão voltadas sobretudo para os doentes. E no que tange ao auxílio-acompanhante, as colaboradoras desta pesquisa disseram não receber qualquer ajuda neste sentido.

No caso brasileiro, Estado e família são instituições proeminentes no que tange à provisão de cuidados a doentes com câncer. Se o primeiro está encarregado de amparar financeiramente em certos casos e de oferecer tratamento gratuito aos necessitados, a segunda é encarregada das tarefas de bem-estar e, dentro das famílias, são as mulheres que protagonizam tais tarefas. Curiosamente, não são visibilizadas pelas políticas e não são apreendidas como realidade, estando difusas na categoria de acompanhantes ou de um cuidado familiar.

A cientista política Nancy Fraser (2018) enfatiza que uma configuração de cuidados familista, gendrificada e que vincula-se aos afetos contribuiu sobremodo com o capitalismo. Em suas palavras, a sociedade capitalista é a responsável pela separação do trabalho de reprodução social do trabalho de produção econômica, sendo o primeiro arremessado para as mulheres e o segundo para os homens. O reconhecimento aos desdobramentos dos últimos foi feito com dinheiro vivo e o reconhecimento para os desdobramentos das primeiras foi feito através de valores como o amor e a virtude. Esta organização, constata Fraser, constitui uma forma moderna de subordinação das mulheres.

O atual estágio do capitalismo – capitalismo financeirizado – tem uma roupagem globalizada e neoliberal, aponta Fraser (2018). Agora, os trabalhos concernentes à reprodução social apresentam uma bifurcação: uma que é mercantilizada, disponível para aqueles que detêm potencial financeiro; outra que é

---

<sup>13</sup> **Pacientes com câncer têm direitos trabalhistas e benefícios assistenciais.** Governo do Brasil, 9 Out. 2018. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2018/10/pacientes-com-cancer-tem-direitos-trabalhistas-e-beneficios-assistenciais>>. Acesso em: 11 Jan. 2019.

<sup>14</sup> O auxílio-acompanhante implica num aumento de 25% àqueles/as que recebem aposentadoria por invalidez. É um benefício específico para quem necessita de cuidados contínuos por parte de outra pessoa.

familiar, para os que não possuem a mesma condição. Além disso, a nova configuração capitalista tem integrado as mulheres no mercado de trabalho (ou seja, agora, homens e mulheres geram rendimentos financeiros), mas sem desobrigá-las daquelas tarefas construídas como suas no seio do privado. Outro ponto é que, de modo geral, o capitalismo tem garantido aos seus trabalhadores baixos salários e um aumento do número de horas trabalhadas.

Nas situações observadas nesta pesquisa, em que o cuidado familiar é imprescindível, percebe-se uma tensão entre uma provisão participativa de cuidados – ou seja, que não sobrecarregue tão somente a acompanhante-cuidadora – e o mercado de trabalho. Um “chamado” para o cuidado parece não ser uma possibilidade a ser vivida plenamente por todos, sendo o engajamento no mercado de trabalho uma das explicações para essa distanciação. O mercado de trabalho é responsável por garantir-lhes sustento e deslocar-se dele, mesmo que de forma fragmentada, implica em arriscar a garantia desse retorno. Já que as relações de cuidado cristalizam laços sociais, é proeminente a percepção de Fraser (2018), para quem o capitalismo financeirizado, este marcado pelo acúmulo de dívidas, defrauda nossa capacidade de manutenção de tais laços.

Fraser (2018) conclui que as contradições tão peculiares ao capitalismo são responsáveis por gerar uma crise do cuidado. Se a proposição da estudiosa estiver correta, argumenta que a resolução dessa crise não será feita através da política social, mas sim por meio de uma reorganização de nossa estrutura de sociedade. Nesta, a distinção [e submissão do segundo ao primeiro] entre produção e reprodução e a ordem de gênero deverão ser reimaginadas e reinventadas.

Posto isto, com base na configuração de um cuidado familiar, aproximo-me da noção de acompanhamento. Argumento que o acompanhamento - às idas ao hospital - a doentes é uma modalidade de cuidado, podendo ser executado por qualquer indivíduo, circunscrito ou não no contexto familiar. Entretanto, para qualificar as experiências das mulheres desta pesquisa, a noção de acompanhantes mostra-se insuficiente. Possuem, sim, uma experiência contínua como acompanhantes, mas sobretudo como cuidadoras familiares. Desta maneira, opto por qualificá-las como acompanhantes-cuidadoras. São diferentes de ocasionais acompanhantes e o cuidado que prestam possui conteúdos diferentes daquele prestado por cuidadoras profissionais.

Aqui, as acompanhantes-cuidadoras executam um trabalho dispendioso, sem remuneração e, para fazê-lo, acionam justificativas que ganham forma por meio de critérios como afetos, família, obrigação, religião e outros. Com o intuito de comparação com a realidade de minha pesquisa, evoco as considerações de Sandro Marcos Castro de Araújo (2016). Este estudioso lançou luz sobre as experiências de cuidadoras profissionais de indivíduos com a doença de Alzheimer. Com efeito, sua tese “Cuidado e Gênero entre Cuidadoras de Pessoas com a Enfermidade de Alzheimer” lançou importantes alicerces para que o trabalho aqui pretendido ganhasse forma.

Embora encarem sentimentos embaraçosos por conta do trabalho que prestam, longas jornadas laborais e a falta de reconhecimento, opera para as cuidadoras de doentes de Alzheimer o princípio do contrato. Araújo (2016) trabalha com mulheres que tiveram experiências de cuidado anteriores, ou seja, já haviam cuidado de outros e que viam seus desdobramentos serem atravessados pela lógica do mercado de trabalho.

Araújo (2016) mostra-nos que, apesar da remuneração, havia um envolvimento marcante entre cuidadoras profissionais e portadores da doença de Alzheimer; havia uma preocupação com esses doentes, que era perpassada por diferentes tipos de tensões. A partir daí, é interessante pensar o cuidado em termos de reconhecimento. Em Araújo, para dizer de forma bastante genérica, o reconhecimento do cuidado vinha na forma de remuneração.

No contexto das acompanhantes-cuidadoras, como se verá de forma mais pormenorizada, o reconhecimento do cuidado familiar vem na forma de amadurecimento emocional, de uma nova visão de mundo, do reconhecimento da família, do reconhecimento da própria acompanhante-cuidadora, do reconhecimento de Deus, de um sentimento de bem-estar, de um sentimento de utilidade. O engajamento nas atividades de cuidado, porém, não estão livres de sentimentos negativos e de diferentes tipos de desafios.

É interessante pontuar também que essas mulheres conciliam o acompanhamento-cuidado com outras atividades, tais como o cuidado da família, do espaço físico da casa e, em certos casos, com o trabalho fora. O acúmulo de responsabilidades e experiências exaustivas de cuidado submetem tais mulheres a diferentes tipos de vulnerabilidades, o que demanda debates públicos que tenham por propósito o engendramento de políticas voltadas para elas.

Nas relações entre acompanhantes-cuidadoras e doentes não opera uma lógica do contrato, mas sim de relação pessoal. Em tais relações são detectáveis as noções de obrigação, de reciprocidade, de responsabilidade e ainda os sentimentos, estas bem características de um ideal de família. Assim como a idéia do cuidado como obrigação da família, nota-se a ausência de instituições mediadoras de cuidado em tais situações. Para os que detêm poder econômico, recrutar cuidadores remunerados mostra-se uma alternativa complementar ou substitutiva a um cuidado familiar. Quando não há potencial financeiro, prevalece um cuidado familiar e feminizado.

No próximo capítulo, direciono o texto para um encontro com o campo teórico do cuidado. Em um primeiro momento, elucido sobretudo o modo como o cuidado apareceu na sociologia, bem como as relações que estabelece com a estrutura capitalista. Por conseguinte, visibilizo estudos que despontam no referido campo, o qual reúne autores de áreas diversas.

### 3 TRABALHO, REPRODUÇÃO E CUIDADO

O campo de estudos do cuidado ganhou visibilidade por meio de várias áreas do conhecimento. Nas ciências sociais, foi construído - e de maneira bastante subliminar - por meio da mesma leitura realizada para os trabalhos produtivo e reprodutivo e para divisão sexual do trabalho. Portanto, estas análises foram marcadas por referenciais marxistas e funcionalistas presentes na tradição sociológica clássica. Além disso, configuraram um campo de estrutura rígida ligada muito mais aos papéis sexuais, ao patriarcado e à classe; trabalharam menos com as questões dos sentidos, das subjetividades e das políticas.

Os processos de feminização foram visualizados a partir da clássica divisão sexual do trabalho, que, se ao mesmo tempo rendeu para fins de problematizar a universalidade dos conceitos, também demarcou alguns binários, incapazes de desnaturalizar as sutilezas envolvidas com o tema e com a experiência do cuidado e de sua agência.

Hoje as epistemologias do cuidado estão circunscritas em torno do trabalho produtivo e reprodutivo e contagem de tempo, de análises a respeito do cuidado de si, auto cuidado, de abordagens interculturais, de abordagens a respeito dos afetos, sentimentos, vulnerabilidades afetivas e emocionais, ou culturais e econômicas. Ademais, cada lugar destas narrativas demanda desafios epistêmicos.

Neste capítulo, tomo o propósito de visibilizar tais estudos, travando, em um primeiro momento, uma aproximação com o campo do cuidado a partir da discussão relativa à divisão sexual do trabalho. Depois, a fim de construir um “ninho” para analisar os dados empíricos, trago para a discussão leituras que despontam propriamente no campo de estudos do cuidado.

#### 3.1 A PROBLEMÁTICA DA DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO

Na sociologia, a discussão sobre cuidado e uso do tempo pode ser constatada nos trabalhos de autoras como Kergoat (1987), Haicault e Combes (1987) e Lobo (1992). Tais trabalhos concernem a vertentes marxistas e etnográficas e da sociologia do trabalho. Neles é problematizado o fato de a divisão sexual do trabalho ganhar forma por meio de práticas de segregação sexual, que,

naturalizadas conforme a cultura, destina a homens e mulheres funções sociais diferentes.

Aludindo aos apontamentos de Cristina Bruschini (1992), Marlene Tamanini (2019) enfatiza que, até o final dos anos 1960 e parte dos 1970, trabalhos precursores como os de Saffioti (1969), Blay (1975) e Aguiar (1978) tinham por foco a incorporação ou expulsão do trabalho das mulheres. O contexto era o da expansão capitalista. Ainda nesta faixa de tempo outros temas foram intensamente discutidos, tais como aqueles ligados à classe e sua desnaturalização, à condição feminina, à liberdade sexual, ao patriarcado, à polarização entre trabalho produtivo e reprodutivo, problematizações acerca da divisão sexual do trabalho, do uso do tempo e do cuidado e ainda sobre trabalho doméstico e fora de casa.

No início dos anos 1980, Tamanini (2019) enfatiza que noções e teorias sobre mercado de trabalho, processo de trabalho e organização de trabalho seriam debatidos por estudos que vinham da área da sociologia do trabalho e que pensavam o gênero como categoria analítica. É aqui que estão situados os trabalhos de pesquisadoras como Hirata, Lobo e Bruschini, que relacionaram divisão sexual do trabalho ao funcionamento do mercado de trabalho.

Nestes estudos, problematiza-se o caminho da divisão sexual do trabalho, enraizada e também sustentadora da divisão sexual da sociedade, tendo em vista a articulação entre trabalho produtivo e reprodutivo. Tal articulação era explicada e justificada pelo biológico e reveladora de desigualdades tanto no que diz respeito a valor quanto a reconhecimento. Aqui, o mundo privado era visto como genuinamente feminino. Isto foi intensamente debatido por igualitaristas e por diferencialistas. (TAMANINI, 2019).

A título de exemplo, olhando para o contexto das fábricas, nos escritos dos anos 80, estudiosas como Danièle Kergoat (1987) e Elisabeth Souza Lobo (1992) chamaram a atenção para uma estreiteza da análise sociológica a fim de dar conta das realidades ali contidas. Para Lobo (1992), notava-se uma dificuldade da parte da sociologia, mas também de outras áreas, de se perceber que não era a mesma situação em termos de justiça e igualdade, se a relação de trabalho fosse exercida por um operário homem e se fosse uma operária mulher.

A categoria classe, tão cara às lutas marxistas, tinha um problema. Ela própria era construída como universal e, por isso, invisibilizava o trabalho feminino, que era frequentemente considerado ajuda, portanto fora do reconhecimento de

sujeito de direito. Classe era uma abstração conceitual que necessitava ganhar um corpo empírico, para desorganizar uma injustiça estruturada e porque os conceitos sociológicos clássicos contemplavam tão somente trabalhadores do sexo masculino. Diferentemente dos homens, enfatiza Kergoat (1987), as mulheres operárias foram percebidas como “força de trabalho” ou “mão de obra”, não como “atores sociais”.

Com efeito, em “Em Defesa de Uma Sociologia das Relações Sociais”, Kergoat (1987) propunha o engendramento de novos conceitos ou a reapropriação dos antigos, para uma melhor inteligibilidade das relações. A propósito, para o caso das operárias, os conceitos de produção e de reprodução – salienta Kergoat – deveriam ser empregados de forma conjunta, já que expressavam uma realidade distinta daquela dos trabalhadores homens. Outros trabalhos proeminentes que resultam de releitura de pressupostos marxistas são os de Linda Nicholson (1987) e Monique Haicault e Danièle Combes (1987).

As contribuições de Karen Sacks (1979) e de Paola Tabet (2005), por sua vez, provêm de uma vertente etnográfica. Sacks olha para “grupos primitivos” para pôr à prova a hipótese engeliana de que a propriedade privada seria a responsável por uma maior domesticidade das mulheres. Tabet propõe-se a discorrer sobre os usos da tecnologia em contextos clínicos, dando especial enfoque à divisão sexual dos instrumentos. Levando em conta a desigualdade dos usos, em tais contextos, a tecnologia não seria emancipadora.

Carol Gilligan, na faixa de tempo em que despontam reflexões em que o cuidado aparecia sob a forma de divisão sexual do trabalho, estava pensando o cuidado no contexto da psicologia do desenvolvimento; entretanto, também discorreu sobre divisão sexual do trabalho e de forma bastante dual. Tais [distintas] reflexões nos oferecem entradas muito diferentes para pensarmos o cuidado.

Posto isto, inicialmente e a título de ilustração, visibilizo as contribuições das antropólogas Karen Sacks (1979) e Paola Tabet (2005) sobre divisão sexual do trabalho em “sociedades primitivas”. Reconheço de antemão que, para estas, deve-se operar uma leitura cuidadosa das relações. Assim sendo, foge de meu objetivo comparar como se fossem equivalentes diferentes configurações de sociedades. Intenciono, sim, não invisibilizar estudos feministas que se propuseram a problematizar as desigualdades de gênero. Por conseguinte, discorro sobre divisão sexual do trabalho no âmbito capitalista através das contribuições de Elisabeth

Souza Lobo (1991), Joan Scott (1994), Bila Sorj e Adriana Fontes (2012), Miriam Glucksmann (2012) e Mary Del Priore (2014).

Segundo Karen Sacks (1979), o binômio cuidado-feminino deve ser entendido como uma construção política, histórica e cultural. Em análise da obra "A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado", de Friedrich Engels (1891), ela retoma os argumentos do teórico e analisa-os criticamente. Para Engels, o capitalismo seria o responsável por produzir a divisão sexual do trabalho, informação contestada por Sacks.

Em momento anterior ao capitalismo, conforme Engels (1891 apud SACKS, 1979), a comunidade era a responsável pelo seu autossustento. Como eram igualmente importantes para a preservação do coletivo, homens e mulheres possuíam lugares necessários e complementares nas atividades. O desenvolvimento de recursos produtivos e a domesticação de animais, segundo Engels, transformaram a relação dentro das famílias, em que a mulher passa a trabalhar para o marido e para a família.

Quando do surgimento da propriedade privada, como animais, terras e tudo aquilo que tivesse potencial produtivo, irrompe uma reorganização no interior das comunidades.

Engels sempre encarava o “ganhar a vida” como trabalho do homem e os meios de produção sempre pertencentes ao usuário (com a condição de que a herança ficasse com o clã). Disto ele conclui que a primeira propriedade produtiva privada, que parece ter sido os animais domésticos, deveria pertencer ao homem. (SACKS, 1979, p. 188-189).

Sendo o homem o possuidor por direito da propriedade, a mulher foi destituída da importância política e social que usufruía primariamente. Agora encarregada de cuidar da família, teria o valor de seu trabalho diferenciado daquele desenvolvido pelo homem. Por não ter valor de troca, as tarefas feitas por mulheres para as famílias foram consideradas como não-trabalho.

Como a produção de troca eclipsou a produção de consumo, a natureza da família mudou o significado do trabalho feminino dentro dela e, conseqüentemente, sua posição. A mulher agora trabalhava para seu marido e sua família, em vez de trabalhar para a sociedade. Seu trabalho era necessário, mas socialmente subordinado à produção de troca de excedentes. Elas tornaram-se esposas, tuteladas e filhas no lugar de membros adultos da sociedade. (SACKS, 1979, p. 189).



Nesse momento, a unidade familiar coloca-se acima do coletivo, constituindo, então, um núcleo produtivo, que revelará desigualdades de classe e de sexo.

Por meio da análise de dados etnográficos, Sacks (1979) põe à prova a teoria de Engels, de que a desigualdade entre os gêneros irrompe com o surgimento da propriedade privada. Ela focalizou quatro povos africanos, em um momento anterior ao imperialismo - os Pondo, os Mbuti, os Lovedu e os Ganda. Os Ganda foram a única sociedade de classes trabalhada por Sacks.

Analisando as informações sobre esses povos, pode-se acreditar, inicialmente, que a isonomia entre os sexos é uma realidade, sobretudo entre os Pondo, os Mbuti e os Lovedu. Na primeira sociedade, porém, há uma organização que considera as mulheres adultas, mas também tuteladas. Na última, é vista uma estrutura que regula o adentramento das mulheres nas esferas política e pública. Realmente, a única sociedade sem classes em que opera alguma isonomia é a dos Mbuti, onde homens e mulheres trabalham socialmente. O status adulto é conseguido graças ao trabalho social. Além disso, tanto homens como mulheres se apropriam dos meios de produção e têm, ainda, os filhos considerados como membros sociais, não como herdeiros individuais.

Embora nas sociedades supramencionadas não haja uma distinção radical entre homens e mulheres, é notório que o status político e social não se distribui da mesma forma entre eles. Para Sacks (1979), o aparecimento da propriedade privada é insuficiente para justificar as desigualdades entre os sexos, visto que a posse da propriedade não garante necessariamente à mulher que a possui a emancipação.

Com base em realidades empíricas distintas daquelas estudadas por Sacks, Paola Tabet (2005) nega a existência de relações baseadas em complementaridade e igualdade nas sociedades de caça e coleta. Por certo, este é um assunto controverso para a antropologia, pois é corrente a idéia de que existe complementação natural do trabalho entre os sexos.

Para Tabet (2005), todavia, se consideramos como complementares tais relações, invisibilizamos os conflitos e as divergências de posição nas interações entre homens e mulheres. Nas sociedades de caça e coleta, o homem é o responsável pelo monopólio das armas, da caça e da guerra. Além do mais, suas

atividades são consideradas as mais arriscadas e as mais imprescindíveis, o que configura claramente uma dissimetria entre os sexos.

Essa dissimetria, vale enfatizar, mostra-se bastante marcante nas sociedades de classes. Nelas, o desenvolvimento da produção de troca e a propriedade privada contribuíram com uma maior domesticidade das mulheres. Se porventura possuem propriedade produtiva, esta não garante que elas possam ir além do espaço doméstico. Com efeito, há uma força fora do privado, proveniente de ideais de domínio social e de um poder público masculinos, que não reconhece o status social adulto das mulheres. (SACKS, 1979).

Em muitos grupos, todavia, as mulheres estão à frente de tarefas desafiadoras, que colocam à prova seu limite físico. Tomando o exemplo dos !kung do deserto do Kalahari, povo estudado por Lorna Marshall (1976), Tabet (2005) fragiliza a máxima de uma mulher universalmente frágil e inapta para tarefas pesadas.

Enquanto as mulheres !kung se veem responsabilizadas por realizar a coleta, carregar água e lenha, construir cabanas, etc., os homens encontram-se responsáveis pela caça, pelo manejo da pele, pedra, madeira, osso, etc. Cabe também aos homens produzir o fogo. Eles possuem melhores ferramentas e um maior conhecimento técnico para a preparação de tal. Usufruem, ainda, de uma posição proeminente na vida religiosa. O sustento do coletivo depende em grande parte do desdobramento das mulheres, porém os homens constituem o grupo dominante. (TABET, 2005, p. 75, tradução livre<sup>15</sup>).

Tabet (2005) percebe uma associação entre tempo livre e a possibilidade de confeccionar ferramentas. Como se veem sobremodo imersas nas atividades do cuidado, o exercício de criação não é uma possibilidade para as mulheres. Os homens, por sua vez, quando não se veem encarregados da caça ou da guerra, encontram-se ociosos, o que lhes garante a possibilidade de fazer suas ferramentas. Não obstante a impossibilidade de criação, as mulheres !kung são proibidas de simplesmente tocar os instrumentos destinados à caça. Acredita-se que seu toque carrega o potencial de contaminação ritual, podendo ocasionar no insucesso no

---

<sup>15</sup> Original: Mientras las mujeres !kung llevan a cabo la recolección, llevan el agua y la leña, construyen cabañas, etc., a los hombres les espera la caza, la mayor parte de los trabajos con la piel, la piedra, la madera, el hueso etc. Toca también a los hombres producir el fuego. Ellos poseen juntos el mayor equipamiento y el mayor saber técnico en la elaboración de las materias primas. Tienen además una posición preeminente en la vida religiosa. El sustento depende en gran medida del trabajo de las mujeres, pero los hombres constituyen el grupo dominante.

processo de obtenção de alimento, aspecto não incomum nas narrativas etnográficas.

É fato que, em sociedades de caça e coleta, homens e mulheres trabalham pesadamente em suas tarefas, sendo as tarefas deles mais valoradas que as delas. Percebe-se um uso gendricado dos instrumentos. Homens apropriam-se de instrumentos eficazes, ao passo que mulheres usam as mãos ou artefatos muito simples. Homens e mulheres podem, porventura, fazer as mesmas tarefas, mas, por não utilizarem os mesmos instrumentos, fazem-nas de diferente modo. (TABET, 2005).

Em seus postos de atuação, as mulheres vêm-se encarregadas de pôr em prática tarefas sumamente importantes para o coletivo. No entanto, ainda assim tem vez uma força que nega seu status adulto e independente. Apesar de, por vezes, acreditarmos que a submissão do feminino ao masculino irrompe com a sociedade de classes, é curioso constatar que a referida força também se mostra nas culturas equivocadamente percebidas como primitivas. Desse modo, para sustentarem uma posição política, homens têm buscado respaldo na religião, no direito e na biologia, em qualquer sociedade, considerando as variantes das definições destes termos.

Que fique claro, novamente, que foge do objetivo deste texto comparar as particularidades de sociedades clânicas com as das sociedades capitalistas como se fossem equivalentes. Há nas primeiras um modo particular do ser mulher e do ser homem. Operam, mesmo, relações de funcionalidade. Todavia, dentro destas relações, a divisão sexual do trabalho aparece implicitamente conforme os olhares de Sacks (1979) e de Tabet (2005).

Neste ponto, é importante enfatizar que a necessidade de contextualizar realidades e de questionar a idéia de universalização da opressão feminina pode ser observada na coletânea *Toward an Anthropology of Woman*, conforme Adriana Piscitelli (2002). Nesta, está incluso o clássico *The Traffic in Women*, de Gayle Rubin (1975). As estudiosas por trás desses textos sugerem uma leitura criteriosa das relações entre os sexos, pois nelas estão implícitas dinâmicas de diversas ordens. Aqui, a idéia de dominação masculina (*dominance*), por exemplo, resulta pouca apropriada, uma vez que invisibiliza essas especificidades. Tal ferramenta de análise mostra-se mais inapropriada ainda para uma compreensão de “grupos primitivos”, já que “não haveria muitos indícios de que esses povos dicotomizem seu mundo em termos de domínios de poder”. (PISCITELLI, 2002, p. 11).

Encaminhando-me para um segundo momento, reporto-me, agora, a um escrito de Joan Scott, "A Mulher Trabalhadora". Concernente às sociedades capitalistas ocidentais, Scott (1994) mostra-nos que o trabalho feminino na esfera pública não é uma realidade recente e que foi feito problema no século XIX. Todavia, o discurso que marcava o lugar da mulher como "cuidadora por natureza" subsistiu ao tempo em nossas sociedades, fato observável nos recentes estudos de Bila Sorj e Adriana Fontes (2012) e de Miriam Glucksmann (2012).

Em "A Mulher Trabalhadora", a historiadora Joan Scott (1994) denuncia a desvalorização das mulheres na esfera do trabalho capitalista. Olhando para o século XIX, traz à baila as experiências de européias (sobretudo inglesas e francesas) e de estadunidenses. Naquele contexto, a mulher era tida como um problema, uma espécie de patologia. Estudos provenientes de áreas como o direito, a economia, a filosofia e a medicina questionavam: "é moral uma mulher trabalhar?". Logo, reforçava-se a noção corrente de que o lugar de uma mulher respeitável seria no aconchego do lar, provendo as necessidades da família. Como posto por Monique Haicault e Danièle Combes (1987), no caso específico do capitalismo/patriarcado, as desigualdades de gênero ultrapassam o âmbito das classes, mostrando-se evidentes também na ciência, no Estado e nas instituições.

No que tange às sociedades francesa e inglesa, o trabalho doméstico (que dizia respeito ao cuidado com filhos, com marido e com os utilitários) não era visto como produtivo, já que não gerava lucros. Era, sim, percebido como uma questão de fidelidade, uma questão de honra, que partia da mulher para a família. O encargo de sustentar esta e valorar socialmente os filhos por meio dos ganhos advindos do trabalho devia ser unicamente do homem.

Engajadas como trabalhadoras na esfera pública, o esforço despendido pelas mulheres tinha um reconhecimento diminuto. Scott (1994) nos incita a pensar que a importância não estava no produto do trabalho, mas sim em quem estava por trás deste. O espaço público era reforçado como um espaço dos homens, onde as mulheres não passavam de simples coadjuvantes.

Se o homem se visse impedido de trabalhar, a mulher viria a atuar como a provedora da casa. Entretanto, nem como provedora principal de uma família a mulher teria o valor econômico de um homem, fator que condenava uma família inteira à pobreza. Economistas discursavam que a mulher tinha que ganhar pouco, pois seu trabalho não possuía a mesma qualidade que a do trabalho de um homem.

Mulher era sinônimo de mão de obra barata, mas nem todo trabalho pouco valorado estaria à disposição dela, como aqueles das construções civil, mecânica e naval ou ainda o das minas. Visto que era considerada o sexo frágil, a mulher só conseguiria engajamento em ofícios que estivessem em sintonia com seu estado [discursivamente] natural.

O trabalho na esfera pública deveria ter sentidos diferentes para homens e para mulheres. Para os homens, o trabalho seria uma forma de construir a própria identidade e adquirir independência. Para as mulheres, o trabalho seria um conduto de ajuda para os familiares. Ou seja, mesmo enquadradas na vida pública, as mulheres estavam comprometidas com as tarefas de cuidado. Se por acaso viessem a se sentir independentes e orgulhosas, estariam incorporando particularidades do sujeito masculino, o que culminaria na reprovação de sua postura.

No contexto do operariado paulista da segunda metade do século XX, Elisabeth Souza Lobo (1991) analisa uma realidade muito similar àquela vivida pelas mulheres do século anterior estudadas por Scott (1994). Lobo mostra uma inserção cada vez maior das mulheres no setor produtivo, embora ainda fossem consideradas mão de obra barata e desqualificada. No interior das indústrias, eram percebidas, ainda, como desarticuladas politicamente e usufruíam de uma diminuta participação nos sindicatos. Aliado a isso, conciliavam uma dupla jornada de trabalho, uma no espaço físico da fábrica e outra no seio da esfera doméstica, provendo a manutenção de indivíduos e objetos. Em suma, assim como para as mulheres trabalhadoras européias e estadunidenses do XIX, aqui, nota-se que os espaços laborais e públicos mostravam-se pouco acolhedores para as mulheres.

A construção social que aparta as mulheres do espaço público, para Mary Del Priore (2014), põe estas em uma situação embaraçosa na contemporaneidade. Embora tenham migrado significativamente para o mercado de trabalho nos últimos anos, elas não têm conseguido vivenciar unicamente tal esfera. Realmente, não têm tido uma "agenda que orbita em torno do salário, do título, do dinheiro e do poder" (DEL PRIORE, 2014, p. 163-164), como os homens. Pelo menos em algum momento de suas trajetórias, tiveram ou terão uma jornada confrontada por duas realidades: a de cuidadoras na esfera doméstica e de trabalhadoras na esfera pública.

De outro modo, aqui, é problematizada a sobrecarga que acomete as mulheres, já que as responsabilidades construídas como suas não dizem respeito

apenas ao sucesso no mercado de trabalho. Constata-se ainda a preocupação da representação das mulheres no mercado de trabalho quanto ao futuro, colocada em risco com o olhar comum que naturaliza o cuidado – necessidade crescente na realidade brasileira, principalmente para crianças e idosos - como do âmbito da família e do feminino. Para as mulheres que encabeçam ofícios de poder, no caso brasileiro, Del Priore (2014) denuncia a existência de uma tradição familista de cuidados e a cristalização do binômio “cuidado-feminino”.

O resultado das filas chorosas em aeroportos ainda não é evidente. Mas, em breve, observaremos uma fuga massiva de cérebros, de desperdício de competências e talentos femininos, que trocarão o trabalho pela maternidade. Uma pena, pois na última década assistimos a uma feminização de vários setores profissionais; seja no direito, no jornalismo, nas universidades ou no meio financeiro, mais e mais mulheres vencem. A um dado momento, porém, se vêem confrontadas às **escolhas impostas** pela vida familiar. Com o envelhecimento da população brasileira, muitas delas, além de pensar nos filhos, terão de se ocupar dos pais. Teremos, em breve, uma geração de idosos, com expectativa de vida alongada, encostada nos ombros de uma geração de mulheres que cuidam dos filhos que tiveram mais tarde que as próprias mães. (DEL PRIORE, 2014, p. 163).

A consideração de Del Priore (2014) contempla sobretudo os casos empíricos observados nesta pesquisa. A historiadora considera o cuidado em sua temporalidade, ou seja, este diz respeito a uma fase da vida. Além disso, ele é resultado de uma escolha reflexiva. De todo modo, não se deve deixar de considerar o caráter de “escolha imposta”, para usar os termos desta estudiosa, que ele possui. Trata-se de um destino antidemocrático gendricado, que é esperado das mulheres em determinadas circunstâncias ou fases de suas vidas. Esse destino gendricado, entretanto, possui desdobramentos diferentes quando se considera variantes como classe social e cor.

Em países como o Brasil, salientam Bila Sorj e Adriana Fontes (2012), onde as desigualdades sociais e a informalidade no mercado de trabalho são marcantes, os critérios “classe social” e “sexo” são imprescindíveis para organizar as relações de cuidado. “[...] O estudo dos regimes do cuidado no Brasil implica analisá-lo como uma relação de poder, que envolve muitas dimensões, de gênero, classe e cor que se constituem mutuamente”. (SORJ; FONTES, 2012, p. 110).

Para as mulheres das classes abastadas, a fuga de uma carreira brilhante não é uma sentença, visto que têm diante de si a possibilidade de pagar por serviços do cuidado, os quais não se encontram disponíveis do mesmo modo para as

mulheres das classes empobrecidas. Entretanto, não se pode dizer que, entre as mulheres das classes mais altas, há uma baixa preocupação com o que ocorre no doméstico. Em seus locais de trabalho, a carga do privado – solucionadoras das pendências do lar, mães, esposas, entre outros – também pesa. Estar fora de casa implica em escolhas, em renúncias não tão fáceis para essas mulheres.

De todo modo, são as mulheres das classes empobrecidas as que mais têm evadido do mercado de trabalho para dedicar-se à família e aos filhos, enquanto que as primeiras têm desfrutado de cargos permanentes e jornada de trabalho progressiva.

Para que não fiquem desassistidos, mães abandonam o mercado de trabalho para ficar com os filhos ou, quando têm sorte para permanecer neste, contam com a ajuda das avós; rede de mulheres sempre. Quando a criança encontra-se em idade escolar, evidencia-se uma conjugação entre a assistência escolar e a assistência familiar, algo muito diferente do que ocorre nas camadas altas, onde a assistência das cuidadoras (leia-se empregadas domésticas) substitui sobremodo a atuação familiar. A atuação familiar, também no contexto das classes média-alta, é encabeçada por mulheres.

Sorj e Fontes (2012) apontam também que a distribuição dos trabalhos de cuidado no interior das casas sobrecarrega as mulheres em relação aos homens. Estas chegam a trabalhar 4,5 vezes mais horas do que eles, sendo esta diferença entre eles e elas diminuída à medida que a renda cresce. As mencionadas pesquisadoras salientam que homens têm uma identidade de gênero que ganha forma em sua distância do espaço doméstico. Com efeito, não é de impressionar o protagonismo que elas assumem ainda nas tarefas de cuidado voltadas aos doentes.

No que tange a uma feminização dos serviços do cuidado, faz-se importante trazer para o cerne da discussão as considerações de Miriam Glucksmann (2012). Esta estudiosa propôs-se a analisar as ofertas de serviços de cuidado para idosos em quatro localidades européias distintas – a saber, Suécia, Reino Unido, Holanda e Itália. Glucksmann constatou a simultaneidade de quatro esferas distintas na provisão de serviços do cuidado – setor do voluntariado, mercado, família e Estado – e uma expressiva feminização no interior destas.

Realmente, uma ou outra instituição mostrava-se mais atuante. Entretanto, todas possuíam um papel proeminente. Segundo Glucksmann (2012, p. 74): “em



cada país, os modos de provisão moldam-se uns aos outros, e a interdependência desses modos socioeconômicos significa que não podemos entender qualquer um deles sem considerar os demais”. Aliás, ao olhar para a atuação de quatro esferas distintas, é possível constatar relações multifacetadas e variáveis, que permitem-nos ver as relações de cuidado para além das noções de “trabalho pago” e “trabalho não pago”. A seguir, sintetizo as constatações de Glucksmann acerca das realidades que estudou.

Na Suécia, a esfera que mais financia serviços do cuidado é o Estado, sendo tais muito competentes. Sob o ideal de liberdade e igualdade, opera um contrato tributário entre Estado e indivíduo, o primeiro garantindo ao segundo o direito de proteção. Assim, as famílias não se veem na obrigação de amparar seus idosos. Em função da competente atuação do Estado conjugada com a do mercado, há um fraco desenvolvimento do setor do voluntariado. Aqui, as mulheres são maioria no mercado formal de serviços do cuidado, esfera que obteve ampla aceitação a partir de 1990.

No Reino Unido, por conseguinte, embora haja uma forte participação do Estado e da família na provisão de serviços do cuidado, o mercado ocupa um papel proeminente. É curioso destacar que esta rede ganha forma sobretudo pelo trabalho de mulheres e de imigrantes. Além disso, o setor do voluntariado também ocupa uma posição de destaque, sendo marcado pela heterogeneidade, uma vez que agrega trabalho formal e informal, pago e não pago.

Na Holanda, houve uma evolução do Estado de Bem-Estar Social a partir de meados do século XX, que, do modo como se organizou, manteve as mulheres afastadas do mercado de trabalho. Portanto, as mulheres - filhas ou parceiras da pessoa cuidada - são maioria entre os cuidadores, o que nos permite dizer que o cuidado informal da família é basilar nesta configuração. No cenário holandês, tanto o Estado quanto o setor privado atuam de forma fraca. O primeiro é acionado somente em situações de extrema fragilidade. Ademais, há uma expressiva força do setor do voluntariado, que não conta com remuneração.

Na Itália, enfim, existe uma configuração do cuidado baseada na família, que se encarrega de cuidar dos idosos até em espaços institucionais. Dentro do núcleo familiar, as mulheres - geralmente entre 25 a 49 anos - são as protagonistas na provisão do cuidado. Como no caso holandês, encontram-se fora do mercado de trabalho. Em suas casas, executam um serviço desprovido de reconhecimento e de

remuneração. No contexto italiano, há uma participação diminuta das empresas fornecedoras do cuidado e do setor do voluntariado. Curiosamente, por meio de um mercado informal privado, tem sido crescente a aceitação de imigrantes para tais tarefas. O Estado, ademais, não possui um papel proeminente nesta configuração, mas se encarrega de contribuir financeiramente com indivíduos que necessitam de serviços do cuidado (aposentadorias, auxílios para cuidado, auxílios para incapacitados carentes, entre outros).

É importante não perder de vista o recrutamento do trabalho de imigrantes nesse setor, o que revela-nos intervenções transnacionais nos regimes de cuidado. Também nessas realidades tais regimes devem ser analisados com base nas relações de poder, as quais atravessam as relações de gênero, as relações étnico-raciais e as relações de classe.

Em pesquisa em que compara as redes de cuidado a idosos em três países – em questão, Brasil, França e Japão -, Helena Hirata (2016) chama a atenção para a centralidade da família no caso brasileiro no que diz respeito à provisão de serviços do cuidado e para um despreparo do Estado nesse sentido.

No caso brasileiro, são as redes sociais (redes familiares, redes de vizinhança, redes sociais mais amplas) que são centrais na provisão do cuidado. A família é ainda o lugar predominante do cuidado, que é da responsabilidade de seus membros, sobretudo das mulheres, mas também das empregadas domésticas e das diaristas que são recrutadas para as tarefas domésticas, mas também são levadas a cuidar das pessoas idosas e das crianças da família. O mercado é, assim, um provedor de cuidados sobretudo pela oferta de serviços dessas empregadas domésticas, mas também pelas empresas e agências de *home care*. O Estado, apesar dos esforços sistemáticos, sobretudo a partir dos anos de 1990, ainda não dispõe de um programa eficaz e bem dotado financeiramente de cuidado de pessoas idosas. Também no setor de cuidados com crianças ainda há muito a construir em termos de equipamentos coletivos (creches, escolinhas, estruturas coletivas), fundamentais para que as mulheres possam trabalhar fora de casa. (HIRATA, 2016, p. 60).

É neste contexto de trabalho do cuidado familiar e gendricado, perpassado por relações de poder e que implica em sobrecarga – não devendo este termo ser interpretado completamente como negativo, já que, aqui, o cuidado resulta de um lugar reflexivo e possui múltiplos sentidos – que se desdobra a pesquisa de acompanhantes-cuidadoras de doentes com câncer.

Na próxima seção, com o intento de recrutar maiores contribuições para a contemplação dos dados empíricos, tomo o objetivo de evocar as discussões de

autores que se inserem propriamente no campo de estudos do cuidado. Nesta seção de passagem, em suma, tomei o propósito de visibilizar algumas janelas que mostraram-se possíveis para entrada no mencionado campo.

### 3.2 CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS PARA UM ESTUDO DO CUIDADO

Conheci Julia, uma mulher de 28 anos, em um fim de tarde de segunda-feira. Quando perguntei se poderia entrevistá-la, ela concordou prontamente. Estava desassossegada, pois esperava pela sogra desde longo tempo. Julia não era uma cuidadora em profundidade, era uma nora que, ciente do status do Hospital Erasto Gaertner, o de “hospital do câncer”, prontificara-se a acompanhar a sogra. A última fora encaminhada após realizar teste de Papanicolau numa unidade básica de saúde.

Embora Julia não integrasse o grupo que eu tanto almejava, o de acompanhantes-cuidadoras, ofereceu-me uma conversa singular, rica em detalhes. Disse que estava fazendo curso técnico em enfermagem e que usaria os conhecimentos adquiridos para, num momento ulterior, cuidar da mãe, portadora do vírus HIV. Nas palavras dela...

Então, no curso mesmo, a gente... Eu comecei esse ano, né?! Então faz três meses que eu tô fazendo o curso. É recente ainda. No curso a gente aprendeu sobre isso... Que não é só o paciente que sofre. Quem cuida, né, quem fica ali também sofre. [...] É, assim, falando bem abertamente, né. A minha mãe, tipo, ela tem HIV, sabe? E eu penso assim: no futuro... assim, claro, faz dezoito anos já. Ela tá bem, né, aparentemente. Mas eu penso assim: eu não tenho filho e nem quero ter. Porque eu penso assim: se um dia ela precisar de alguém, vai ser eu, sabe? Eu até quero que seja eu, sabe? Porque, assim, a minha irmã tem filho, o meu irmão é meio, tipo, é homem, entendeu?

Na fala dessa jovem, três detalhes chamaram a minha atenção. Em primeiro lugar, as escolhas e renúncias que fez e faria para prestar auxílio à mãe. Por conseguinte, a não cogitação de que, até o futuro, momento em que sua mãe precisaria de cuidados, os sobrinhos cresceriam. De toda forma, via no envolvimento entre sua irmã e os filhos um impedimento para o fornecimento de um cuidado minucioso à mãe. Por último, achei curiosa a incongruência percebida por Julia entre cuidado e o sujeito homem, este personificado na figura do irmão. Ela nem cogita

ser o irmão o cuidador, aspecto que coloca uma agência de si conectada com processos de reprodução da estrutura feminizada de cuidado, conforme vem sendo apontado por diversas teorias.

O último detalhe, ainda no contexto da conversa, fez com que eu pensasse ligeiramente em Carol Gilligan (1982), filósofa e psicóloga cujo livro “Uma Voz Diferente” é considerado o precursor dos estudos do cuidado. Por meio da pesquisa que culminou num livro, Gilligan pretendia oferecer uma contribuição fidedigna para as pesquisas sobre o desenvolvimento humano. Segundo ela, as mulheres praticam uma ética de cuidados e os homens estão do lado de uma ética de direitos e obrigações. (GILLIGAN, 1982). O fato de conceber a moral como estando ligada a uma ética do cuidado orienta o desenvolvimento moral ao redor dos conceitos de responsabilidade e de relações humanas dependentes.

A moral fundada sobre os direitos difere da moral baseada sobre a responsabilidade porque ela separa os elementos. Estão em primeiro lugar os interesses dos indivíduos e não as relações entre os indivíduos. O sentido desta ética reenvia em parte a oposição entre dependência e autonomia e a figuras opostas de um sujeito relacional e separado. O problema para Gilligan (1982) é menos o de descrever positivamente os termos de uma ética da justiça e é mais de dar conta de um problema recorrente no interior das teorias do desenvolvimento moral.

Em “Uma Voz Diferente”, Gilligan (1982) visa focar um problema dentro da arquitetura das teorias do desenvolvimento moral e busca determinar o que caracteriza um comportamento moral. Chama a atenção para divergências no desenvolvimento e na identidade de homens e mulheres. Embora algumas feministas a acusassem de essencializar papéis de gênero, em sua defesa, asseverou que a “voz diferente” dizia respeito aos resultados discrepantes no interior da pesquisa, não ao gênero. Referia-se às pesquisas desenvolvidas por Kohlberg; nelas, as mulheres apareciam como menos maduras do ponto de vista da moral.

Gilligan (1982) tinha o anseio de contribuir com as pesquisas sobre o desenvolvimento humano, sobretudo no tocante à representação das mulheres, uma vez que concepções científicas androcêntricas (estas representadas por nomes como Erikson, Freud, Kohlberg, Levinson e Vailant) eram hegemônicas. Por meio de novas interpretações, talvez psicólogos e estudiosos de outras áreas tivessem uma melhor compreensão acerca da construção da identidade e do desenvolvimento

moral das mulheres, tanto na adolescência quanto na vida adulta. O foco era o problema moral definido como um conflito entre as reivindicações de direito e dever poder ser resolvido nos termos de uma solução dedutiva e abstrata.

Na obra supramencionada, Gilligan (1982) tratou de criticar Freud. Segundo ela, a teoria não teria o potencial de explicar a realidade de todos. Assim sendo, qualquer generalização mostrava-se equivocada. Acerca disto, enfatizou que os frutos de seus estudos concerniam à uma perspectiva não universalizante. Com efeito, a moralidade, conceito importante em sua obra, estava sendo percebida de forma contextual, relacional e sob a base da diferença de atuação na resolução de conflitos.

Em suas considerações, a estudiosa concluiu que a diferença entre meninos e meninas era relacional. Enquanto os primeiros tendiam a desenvolver uma ética da justiça, em virtude de uma cognição atrelada à capacidade lógica, as últimas tendiam a desenvolver uma ética do cuidado, devido à uma cognição vinculada à uma capacidade de preservar relacionamentos. A moralidade das mulheres residiria, então, numa ética do cuidado. Sua sensibilidade de olhar para as inquietações alheias retrataria seu poder. Entretanto, a capacidade de relação seria colocada à prova quando do surgimento de escolhas.

No dilema de Heinz (uma situação que envolve um farmacêutico que desenvolve a cura para uma doença, um marido sem recursos financeiros e uma mulher doente), o problema é visível. A respeito de o marido roubar ou não o medicamento para sanar o sofrimento da esposa, são evidenciados os pensamentos de duas crianças, Jake e Amy.

Jake constrói o dilema como um conflito entre o direito de propriedade e o direito à vida. A vida é prioritária, portanto o marido deve roubar os medicamentos. Amy pensa em outras questões, coloca-se frente à uma cadeia de problemas. Melhor convencer o farmacêutico. Neste dilema hipotético, conclui-se que Amy parece incapaz de uma decisão moral clara e lógica. Sua hesitação será tomada como sinal de uma incapacidade de colocar em causa as verdades morais comumente aceitas. Estes aspectos colocam para a teoria do desenvolvimento moral a tensão entre como resolver um problema, dentro da autonomia da lógica, assim como fariam os homens, e o que fariam as mulheres ao considerarem todas as relações existentes. O lugar desta narrativa teórica é tenso porque está entre

tratar a falta de lógica como uma fraqueza moral ou como a existência de um novo tipo de ética, uma ética do cuidado.

No que tange às diferenças entre homens e mulheres, Gilligan (1984) nota um antagonismo entre autonomia e relação. A autonomia, uma inclinação para distanciar-se das relações, seria ameaçada pela intimidade. O cuidado e a manutenção de relações, por sua vez, seriam ameaçados pela separação. Entretanto, também aponta que estamos em um mundo carregado de responsabilidades, de uns para com os outros e que temos a necessidade de responder para o outro, conforme Amy.

Esta maneira de ver o mundo lhe permite considerar os protagonistas do dilema não como adversários, segundo Garrau e Le Goff (2010), mas como membros de uma relação da qual cada um depende. Isto, segundo as autoras, permite explicar sua inclinação por uma maneira de resolver conflitos que não se opõe a pessoas e a sua confiança no poder da comunicação. Amy exprime assim a intuição central da ética do cuidado: o fato que nós dependemos todos uns dos outros e que a preservação das relações constituem um jogo moral tão importante quanto o critério da justiça.

Contudo, esta posição não é consensual. Dentre as críticas dirigidas a Gilligan, encontra-se a cientista política Joan Tronto. Em “Mulheres e Cuidados – O Que as Feministas Podem Aprender Sobre a Moralidade a Partir Disso?”, Tronto (1997) enxerga como problemático um posicionamento que vê num atributo feminino uma virtude e, mais que isso, uma virtude passível de ser defendida como causa. A questão precisaria ser analisada mais cuidadosamente, sugeriu ela.

Efetivamente, uma abordagem feminina do cuidado não problematiza o modelo tradicional e, portanto, nada tem de transformadora. Em contraposição a esta, Tronto (1997) sugere a cristalização de uma abordagem feminista do cuidar.

Uma abordagem feminista do cuidar necessita começar por ampliar a compreensão do que significa cuidar de outros, tanto em termos de questões morais, como em termos da necessidade de reestruturar instituições políticas e sociais mais amplas, se o cuidar de outros constituir uma parte mais central das vidas de todos os dias de todo mundo na sociedade. (TRONTO, 1997, p. 200).

Tronto (2007) propõe uma dissolução do cuidado enquanto uma virtude feminina para que ele seja democrático. Segundo ela, o cuidado deve estar no

centro da vida política e deve ser uma expressão genuína de cidadania que ultrapasse os processos de essencialização pelo feminino. Consequentemente, deve ser apropriado por homens e mulheres, ou melhor, por toda a sociedade. Além disso, para que o cuidado seja um valor democrático, as exorbitantes desigualdades de renda precisam ser superadas, de forma que todos tenham acesso a serviços de cuidado.

Para Tronto (1997), em nossa cultura, homens e mulheres prestam cuidados. No entanto, o alvo de suas atenções não é o mesmo. Homens têm “cuidado com”, ao passo que mulheres veem-se encarregadas do “cuidado de”. O “cuidado com” constitui uma forma [socialmente] louvável de cuidado e diz respeito a objetos menos concretos, como as transações financeiras. O “cuidado de”, em contrapartida, é subvalorizado e refere-se ao trato com objetos concretos, como seres humanos. Esta última modalidade de cuidado implica num encadeamento relacional entre indivíduo cuidado e cuidador. Em suma, cuidar de algo pede que o indivíduo assuma uma carga, uma responsabilidade.

Tronto percebe no modelo dual de cuidado (a título de exemplo, mãe e filho) algo equivocado, ineficiente e normativo, que vai, portanto, para além de uma ferramenta analítica. A dualidade cuidado/cuidador nega a vulnerabilidade do segundo. É enganosa a ideia de que só o receptor do cuidado é frágil. Tronto (2007) toma a noção de que todos, autônomos e dependentes, são vulneráveis, portanto passíveis de cuidado. O reconhecimento da precariedade compartilhada introduz forte compromisso normativo de igualdade e convida a uma universalização mais enérgica dos direitos; convida a abordar as necessidades humanas básicas de alimentação, abrigo e demais condições para poder persistir e prosperar. (BUTLER, 2010).

Segundo Butler (2010), se tomamos a precariedade da vida como ponto de partida, então não há vida sem a necessidade de abrigo e alimento, não há vida sem uma dependência de redes mais ampla de sociabilidade e trabalho, não há vida que transcenda da danabilidade e a mortalidade, aspectos esses que levam ao fato demonstrado por Tronto de que todos e todas um dia necessitarão de cuidado.

Tronto e Fisher (1990 apud TRONTO, 2007, p. 287) veem no cuidado algo muito maior do que aquilo que é executado tão somente no âmbito doméstico. Cuidar implica em “fazer continuar, manter e reparar” corpos e também o meio ambiente.



Para o sociólogo e economista Alain Caillé (2014), a definição dada por Tronto ao conceito de cuidado é tão geral, que nos possibilita enxergá-lo nos trabalhos de tantos profissionais, tais como bombeiros, magistrados, professores, soldados e técnicos de energia nuclear, por exemplo. Em Tronto é dissociado o vínculo entre cuidado e feminino, sendo o primeiro percebido como um processo ou trabalho. Ela assim o faz de modo a deslocar as mulheres do âmbito dos afetos e do doméstico. Apesar de perceber como compreensível a iniciativa de Tronto de romper com a noção de que mulheres são altruístas por natureza, Caillé defende que o trabalho de cuidado não pode ser pensado para longe da empatia. Fazê-lo seria algo como “fazer dele (cuidado) um trabalho particularmente inefizaz”. (CAILLÉ, 2014, p. 52).

Retomando Tronto e Fisher (1990), nelas, o cuidar possui quatro fases – “cuidar de”, “importar-se com”, “oferecer cuidado” e “recebê-lo”. Primeiramente, há o reconhecimento da necessidade de prestar o cuidado, de dedicar atenção a alguém vulnerável. Em seguida, aquele que reconhece a necessidade de cuidado assume a responsabilidade pelo mesmo. Depois, há a execução do cuidado, que deve estar acompanhada da qualidade. Finalmente, quem recebe o cuidado responde ao trabalho prestado.

Tronto (1997) salienta que cuidar também possui dimensões morais, tais como a “capacidade de atenção”, a “autoridade e a autonomia” e o “particularismo”. Na primeira dimensão, ao contrário de fazer as vontades do beneficiário do cuidado, quem o presta deve reconhecer as reais necessidades deste indivíduo, competência que só será adquirida por meio da vivência. Entretanto, o desdobramento em prol de outrem coloca à prova a integridade daquele que presta cuidados.

A “autoridade e a autonomia”, por sua vez, revelam os antagonismos na relação entre o duo cuidado/cuidador. Apesar de ser uma relação atravessada por desigualdades de diversas ordens, quem cuida possui certa autoridade em face de quem é cuidado. De toda forma, deve o primeiro reconhecer que o último detém autonomia e também racionalidade.

O “particularismo”, enfim, pede por uma análise de contexto das relações de cuidado. Com efeito, julgamentos universalizadores mostram-se inimigos para uma compreensão fiel sobre as práticas que tais relações pedem.

As noções de dependência e vulnerabilidade, tão presentes na contribuição de Tronto, são peças-chave também nas reflexões da filósofa Eva Kittay. Em “The

Ethics of Care, Dependence and Disability”, Eva Kittay (2011) afunila a idéia de que todos somos dependentes. A filósofa, embora reconheça que a independência é encarada como um valor positivo em nossas sociedades, denuncia o caráter fictício desta. Realmente, podemos enxergar na dependência a possibilidade de cristalizar vínculos, bem como valores tais como a confiabilidade, a dignificação e a gratificação. Se acaso nos virmos como “eus-em-relação” (selves-in-relation), argumenta Kittay, constataremos que muito de nosso bem-estar concerne à relação entre um cuidado adequado e ao bem-estar do outro.

Ainda sobre este ponto, a dependência deve ser pensada como um momento da vida. Conforme esta estudiosa, indivíduos estão o tempo todo, em vários momentos, entrando e saindo de relações de dependência. Com efeito, esta não é uma realidade apenas daqueles que carregam consigo alguma deficiência. Sendo assim, as sociedades devem se organizar de modo a comportar a dependência, garantindo vida digna para todas as partes envolvidas.

Pode-se dizer que a reflexão de Kittay (2011) ganha efervescência em função de sua experiência com sua filha Sesha, mulher com paralisia cerebral, distúrbios convulsivos e deficiência intelectual. Sesha possui uma série de incapacidades, dentre as quais encontram-se andar sem ajuda, escrever, falar, ler e ainda tomar decisões. Apesar destas limitações, Sesha aprecia indivíduos, músicas, boa comida, banhos, atenção e amor. Desse modo, os cuidados prestados a Sesha garantem a ela vida digna e alegre.

O cuidado, conforme Kittay (2011) possui três facetas, uma vez que diz respeito a uma atitude, a uma virtude e a um trabalho. A atitude de cuidado concerne a um investimento no bem-estar do outro, o qual leva consigo um vínculo afetivo. O cuidado como virtude retrata um interesse pela pessoa cuidada, trata-se de uma disposição que se manifesta no cuidado. Um trabalho do cuidado, por fim, concerne a suprir nossas necessidades e as dos outros. Para que este se desdobre de forma eficaz, deve se ver acompanhado pela habilidade da parte de quem cuida e pela aceitação pela parte cuidada. Se o trabalho do cuidado não for acompanhado por uma atitude, resultará num mau atendimento. Uma ética do cuidado, salienta Kittay, desenvolve e aprimora as normatividades deste trabalho.

A psicóloga Pascale Molinier (2012) também é um nome proeminente nesse campo de estudos e traz-nos alguns apontamentos sobre as dificuldades que circundam esse tipo de trabalho. Tanto ela quanto estudiosas como Sandra Laugier

(2005) e Patrícia Paperman (2005) tomam a expressão inglesa *care* em detrimento da francesa *soin* [cuidado]. O *care* concerne à saúde, à vida, ao movimento. É atividade ou trabalho que compreende o enquadramento de atores em posições distintas.

*Soin*, em contrapartida, denuncia uma doença (individual ou social), denuncia algo a ser tratado. Neste contexto, outra expressão preterida por elas é a de *solicitude*. Esta diz respeito a uma atitude de compaixão. No entanto, o trabalho contido em seu interior acaba invisibilizado.

A estudiosa em questão propõe uma definição bifurcada do cuidado. Este se faz evidente de forma direta, como no trato que enfermeiras têm com seus pacientes, e também indiretamente, como no serviço que empregadas domésticas prestam sem necessariamente ter contato com os que se beneficiam de seu trabalho.

No escrito “O trabalho do *care* das acompanhantes. Imigrantes filipinas em Tóquio”, Rachel Salazar Parreñas (2012) também propõe uma noção “bidimensional” do trabalho do cuidado. A partir de análise da definição tradicional de Paula England e Nancy Folbre (1999), que consideram cuidado tão somente aquele que é prestado face a face, Parreñas agrega à definição o trabalho indireto. Negar o trabalho indireto como expressão do cuidado seria equivalente a fechar os olhos para uma gama de trabalhos que garantem o bem-estar de indivíduos vulneráveis, tais como idosos e aqueles que têm alguma deficiência.

Nas palavras de Evelyn Nakano Glenn (1992) sobre o que vem a ser reprodução social, Parreñas (2012) encontra a perfeita expressão de um cuidado abrangente, que acaba por confundir-se com o trabalho reprodutivo. Logo, reprodução social seria: “[...] conjunto de atividades e relações envolvidas em manter as pessoas, tanto no plano do dia a dia quanto intergeracionalmente”. (GLENN, 1992, p. 1 apud. PARREÑAS, 2012, p. 203). Além disso, Parreñas enfatiza que uma noção abrangente de cuidado pressupõe dualidades: proximidade (alimentar uma criança) e distância (remessas de dinheiro feitas por imigrantes); nível individual e nível institucional (sistemas matrimoniais; sistemas de saúde).

No que tange às dificuldades do cuidado, Molinier (2012) apresenta-nos cinco faces deste (“*care* como *gentleness*”, “*care* como *savoir-faire* discreto”, “*care* como trabalho sujo”, “*care* como trabalho inestimável” e “*care* como uma narrativa ética”). No *care* como “*gentleness*”, o cuidado é oferecido como uma forma de

gentileza. É feito de forma rápida e conveniente e reconhece a humanidade do beneficiário do cuidado.

O care manifesta-se também na forma de “savoir-faire discreto”. Aqui, quem o presta domina um saber a respeito da prática e a faz com discrição, sem deixar sinais. O resultado deste trabalho de desdobramento quase que imperceptível evoca louvores por parte daquele que o recebe.

Quando o care demanda o envolvimento com a doença, com a morte, com a sujeira propriamente, admite a face de “trabalho sujo”. Pelos objetos desse cuidado serem repudiados pelo coletivo, são encarregados dele os grupos sociais percebidos como abjetos e inferiores.

Apesar de mal remunerado, o care pode caracterizar um “trabalho inestimável”, ou seja, é um trabalho que possui um sentido para aquele que o presta. O resultado deste evoca respostas do beneficiário, tais como uma presença ou um sorriso. Em suma, enquanto tiver um significado para quem o executa, o care será tratado como intransferível e urgencial.

Para discorrer sobre o care como uma “narrativa ética”, Molinier (2012) alude às histórias de Marlen e Mariam, mulheres com quem teve contato durante trabalho de campo na Colômbia, este desenvolvido num grupo de faxineiras chefes de família. A primeira mulher estava ressentida com os pais, principalmente com a mãe. Apesar disso, trabalhava em dois empregos para sustentá-los. A segunda, por conseguinte, acreditava que a nora fora infiel, já que, num universo de seis filhos, gerara duas meninas que em nada se pareciam com a família em geral. A suposta infidelidade da nora colocava Mariam numa situação desconfortável.

Molinier (2012) chama a atenção para a ideia de que essas mulheres não viam o cuidado como uma virtude moral. O amor e o dever encontravam-se à margem de seus discursos. Todavia, embora houvesse ressentimentos, elas tratavam das necessidades de seus afins (em pauta, pais e netas).

Os discursos de Marlen e Mariam as retratavam cruamente, algo que rompia com um modelo de mulher amorosa em face de suas principais relações. Acerca disto, Molinier (2012) considera salientar que uma ética do cuidado não proviria de todas as mulheres, já que esta categoria não é homogênea.

Ângelo Soares (2012) também analisa os desafios inerentes à prática do cuidado, sendo estes diferentes conforme a situação. Cuidar de uma pessoa idosa, cuidar de uma pessoa com deficiência e cuidar de uma criança, por exemplo,

constituem desafios distintos, que pedirão habilidades diferenciadas dos cuidadores. A aquisição de habilidades específicas mostra-se sobremodo útil, pois permitirá que o prestador de cuidados dribble situações inusitadas advindas da vivência do cuidado.

Todo trabalho de cuidado implica num trabalho emocional, salienta Soares (2012). Trata-se de uma tarefa desafiadora, já que quem presta cuidados precisa gerenciar suas emoções de acordo com a situação. Particularmente, acredito que o trabalho emocional se faz evidente até no trabalho indireto, quando não há contato imediato com um ser humano concreto. A título de exemplo, o ofício das trabalhadoras domésticas, que por vezes pede somente o contato com o mundo do outro, pode ser suficiente para desencadear-lhes emoções.

O trabalho emocional seria somente uma das dimensões do trabalho do cuidado. No interior deste, Soares (2012) assinala ainda a existência de uma dimensão cognitiva, de uma dimensão física, de uma dimensão relacional e de uma dimensão sexual. No que concerne à dimensão cognitiva, cuidar pede que a pessoa que cuida conheça a medicação, observe horários e saiba reconhecer diferentes sintomas clínicos. A dimensão física, por conseguinte, diz respeito ao esforço que aquele que cuida tem de empregar: deslocar, segurar, sustentar a pessoa dependente, entre outros.

Quem oferece cuidado geralmente apropria-se da capacidade de amenizar tensões, para conviver pacificamente com outrem. Desse modo, numa dimensão relacional, o cuidador acaba por priorizar as necessidades do outro cuidado em detrimento das suas próprias. Numa dimensão sexual, por fim, nota-se uma instrumentalização parcial ou total do corpo de quem provê cuidados. De outro modo, é estabelecido um contato corporal entre o duo cuidado/cuidador. Limpar excrementos, higienizar as partes íntimas e dar banho mostram-se variantes de um trabalho sexual. Deve-se reconhecer, todavia, que tais tarefas podem ser motivo de frustração para quem as executa, cabendo, contudo, discussão a respeito de sentidos e ressignificações.

O referido trabalho de Parreñas (2012) ilustra de forma tangível as dimensões tratadas por Soares (2012). Discorrendo sobre o trabalho das acompanhantes filipinas em Tóquio, constatou que a noite oferece uma gama de serviços sexuais para os homens. Dentre as possibilidades, encontram-se os “pink saloons” (masturbação ou sexo oral), os “soaplands” (banhos, sendo o sexo uma possibilidade), os clubes de lingerie ou “bares sem calcinha” (excitação sexual), os

clubes de imagem (excitação sexual) e os clubes de acompanhantes (flerte), sendo o último o foco da pesquisadora.

Nos clubes de acompanhantes, as imigrantes filipinas tinham como principal função flertar com os frequentadores. Embora algumas se aventurassem em brincadeiras sexuais, a prostituição era repudiada por elas e pelas regras que regiam o funcionamento dos clubes. Parreñas (2012) concluiu que, na indústria do entretenimento noturno japonês, as acompanhantes eram as que executavam o trabalho mais leve, visto que não era esperado que elas fizessem sexo com os clientes; era esperado que flertassem com eles.

Uma constatação interessante é a de que, no contexto dos clubes, a relação entre homens e mulheres se via marcada pela desigualdade, sendo esta perceptível através de um comportamento de extremo servilismo por parte das acompanhantes. As relações de desigualdade também possuíam uma explicação étnica. De um lado, homens empregados pertencentes a um país desenvolvido. De outro, mulheres de um país periférico, que saíram de seu lugar de origem para ganhar a vida.

Sobre sua experiência enquanto trabalhadora em um clube, Parreñas (2012) afirma que as acompanhantes portavam-se sempre abaixo dos frequentadores do local, sendo esta uma atitude “feminina” e servil imposta pelo próprio chefe do estabelecimento. Elas atendiam aos clientes ajoelhadas, limpavam-lhes as mãos, prestavam atenção às suas necessidades e, se contempladas com um drinque, esperavam o cliente sorver o primeiro gole para, então, tomar sua bebida. Era esperado que o copo delas estivesse sempre abaixo do copo dos clientes. Atitudes de extremo servilismo mostravam-se uma forma de reforçar a masculinidade dos homens que frequentavam os clubes.

O trabalho das acompanhantes pedia que estivessem sempre atentas às necessidades dos frequentadores dos clubes, quer fosse acendendo um cigarro, esvaziando um cinzeiro ou repondo com bebida um copo vazio. Danças, jogos e massagens mostravam-se outras práticas distrativas que demandavam o envolvimento delas. Para além de um trabalho do flerte, Parreñas (2012) sugere que o desdobramento dessas mulheres se trata de um trabalho abrangente do cuidado, uma vez que, tanto por contato direto quanto por indireto, se viam constantemente encarregadas de satisfazer as exigências e necessidades dos homens.

Curiosamente, entre as acompanhantes havia uma luta para dissociar seu trabalho daquele executado por prostitutas. De acordo com algumas informantes, o

que faziam era um trabalho do conforto ou um trabalho de diversão, que oferecia afago e entretenimento para homens solitários e sobrecarregados de trabalho. O que estava em foco eram a afeição e a distração, não o sexo. Para elas havia uma barreira entre flertar por dinheiro e fazer sexo por dinheiro. Devia-se levar em consideração o contexto e a dinâmica das trocas. Ganhar presentes e fazer sexo com um namorado e fazer sexo com um estranho seriam situações diferentes, devendo apenas a segunda ser considerada uma forma de prostituição.

Ainda sobre isto, durante suas observações, Parreñas (2012) constatou que o flerte admitia gradações variadas. Em determinados casos, podia permanecer platônico por toda a noite ou ainda despertar uma conotação sexual. Podia resultar no contato físico, mas também podia não sair da estrita conversa. Situações de assédio sexual vinham à tona. No entanto, a acompanhante deveria procurar a melhor maneira para sair dela. Brigar com um frequentador geralmente alcoolizado podia pôr na berlinda a credibilidade do clube e a segurança da mulher que se sentira desrespeitada. Assim, elas deviam desenvolver táticas diversas, o “jeitinho”, para livrarem-se da situação desagradável; para que o ego do cliente não fosse ferido e a acompanhante não conseguisse maiores problemas para si. Definitivamente, o descontentamento e a irritação em face de tais circunstâncias deviam ser contornados.

O trabalho das acompanhantes é um trabalho de provisão do cuidado, no qual são reproduzidas principalmente desigualdades de classe, gênero e nação. Os clubes seriam um espaço principalmente para a sociabilidade masculina, sendo o envolvimento com mulheres um conduto para fortificar tal relação e também a masculinidade dos homens envolvidos. Em tal interação, a tática do flerte empregada pelas acompanhantes, oriundas de uma realidade de pobreza, acabaria por despertar em tais homens o sentimento de magnanimidade. Este resultado reforçaria o sucesso das acompanhantes na arte da sedução.

Aludindo Soares (2012), o trabalho de cuidado das acompanhantes possui uma dimensão sexual, visto que abraços, carícias e a proximidade com os corpos dos clientes eram requisitos importantes para a prática do flerte. Na postura servil e no desenvolvimento de táticas para contornar situações de assédio e desrespeito, constata-se a presença das dimensões cognitiva e relacional. Por fim, nota-se as dimensões cognitiva e emocional na necessidade contínua de um sábio gerenciamento das próprias emoções, as quais permeiam consideravelmente o



trabalho das acompanhantes. Realmente, este caso traz à tona um entrelaçamento entre todas as dimensões.

Cabe enfatizar nesta discussão que o trabalho do cuidado liga as nações pobres às nações ricas. Conforme Arlie Hochschild (2012), cuidadoras provenientes das primeiras rumam para as segundas a fim de garantir melhores condições de vida para os seus afins, em especial para os seus filhos. Isto acarretaria em um alto custo emocional para elas. Aqui, o bem estar material é posto acima do bem estar afetivo por conta das condições desfavoráveis do contexto original dessas mulheres.

O bem estar material, além de ser destinado para a família das imigrantes, é assegurado para o Estado de seus países de origem, que é fortificado com a entrada de moeda forte. A rede de migração de cuidadoras contribui com aquilo que Hochschild (2012) chama de desigualdade emocional. No caso de babás, por exemplo, enquanto seus filhos ficam aos cuidados de terceiros, elas oferecem uma segunda camada de assistência para crianças que têm seus pais presentes.

Além disso, Hochschild (2012) assinala que o trabalho de cuidadoras imigrantes ajuda a amenizar a pobreza de seus afins, mas não contribui com o desenvolvimento de seus países. Ao contrário disso, o ofício dessas mulheres fortalece cada vez mais a dependência dos atores envolvidos na rede de transnacionalização de serviços do cuidado.

Discorrendo sobre as redes de cuidado a idosos, Hirata (2016) mostra que cuidadores do “terceiro mundo” lidam também com o racismo na prática de suas tarefas, com a desvalorização salarial e, em certos casos, com a negligenciação de suas competências acadêmicas. Sobre isso, Hirata relata situações no contexto da França em que cuidadores altamente qualificados, com formação na área da saúde (médicos ou enfermeiros) em seus países de origem (geralmente indivíduos que provém da África Negra ou do Norte), oferecem um trabalho louvável sem serem reconhecidos como os profissionais que são. Já que seus diplomas não são reconhecidos no território francês, têm de contentar-se com os encargos de auxiliares de enfermagem ou de cuidadores. Um estudo sobre as redes transnacionais do trabalho do cuidado revela-nos dinâmicas perversas orientando as relações de poder entre os distintos atores.

Sobre o encadeamento entre cuidado e mercado de trabalho, Molinier e Paperman (2015) enfatizam que uma cultura do mercado constitui um desafio para uma cultura do cuidado. Com base em Hochschild (2003, 2013), elas enfatizam que

nossas emoções são construídas e moldadas no interior de nossas relações. Nossos sentimentos são desencadeados conforme expectativas socialmente determinadas. O mercado também se faz capaz de produzir emoções quando da oferta de um serviço. Desse modo, configura a forma como nos preocupamos com as coisas e com seres humanos. Satisfatoriamente, conseguiu trazer para o cerne das trocas econômicas o afeto e as emoções.

Curiosamente, é polemizada a idéia de uma lógica de mercado atravessar cuidados particulares quando quem cuida e quem é cuidado encontram-se próximos familiarmente. Na obra "A Negociação da Intimidade", a socióloga Viviana Zelizer (2011) questiona sobre o porquê ser concebível que uma enfermeira seja remunerada pelos cuidados oferecidos à pessoa que assiste e não uma mãe ou esposa que fazem o mesmo por seus familiares. Para aprofundar a discussão, a estudiosa reflete na situação do casal Borelli.

Quando de seu adoecimento, Michael J. Borelli recusa-se a permanecer no hospital, conferindo à sua esposa, Hildegard Lee Borelli, o encargo de cuidar dele sob a promessa de que, ao morrer, deixará a maior parte de seus bens para ela. O homem morre, mas não cumpre o acordo, deixando a maior parte de seus bens para uma filha de um casamento anterior. Consternada, a esposa recorre à justiça, a fim de reivindicar seus direitos.

Este caso provocou a bifurcação das opiniões: enquanto uns condenavam a postura ambiciosa de Hildegard, dizendo que serviços pessoais prestados ao marido não são dignos de cobrança, outros asseveravam que ela tinha, sim, o direito de lutar pela concretização da promessa do marido, uma vez que ela podia ter contratado uma profissional especializada para fazer atividades dessa natureza. As opiniões dicotômicas respaldam os princípios de "esferas separadas, mundos hostis" / "nada além de": um lado defende a pureza do matrimônio, ou seja, as transações comerciais devem ficar do lado de fora de suas delimitações; o outro reforça que o casamento é uma transação comercial. (ZELIZER, 2011, p. 236).

Uma constatação conveniente trazida pela estudiosa é que o problema não está na existência ou não de transações comerciais dentro da esfera íntima, mas sim no tipo de transações; algumas combinações são aceitáveis, outras não. Aqui, o cuidado familiar ecoa como uma resposta aos afetos, à consideração, à responsabilidade. Obedece a um elo que não deve ser corrompido pela lógica do mercado.

Em suma, vivemos em um mundo em que dinheiro e intimidade estão intrinsecamente imbricados. São muitos os que defendem a ideia de que tal entrelaçamento é danoso, devendo a lógica mercadológica respeitar os limites impostos pela esfera pessoal (ou íntima) e também o contrário. Desse modo, dinheiro e intimidade constituem mundos distintos, que, quando em contato, se dilaceram. Zelizer (2011), por sua vez, defende uma ideia discordante da de "esferas separadas, mundos hostis". A relação que dinheiro e intimidade estabelecem entre si é de complementaridade, de justaposição, ou seja, o emaranhamento entre os dois campos garante aos indivíduos que deles se apropriam mobilidade, não estagnação; confiança, não ansiedade.

Por fim, embora o cuidado seja considerado uma modalidade da ética a partir da teoria gilliganiana, podendo ser uma particularidade de qualquer pessoa, ainda assim tem-se reforçado uma [artificial] indissociabilidade entre a ética do cuidado e o feminino. A feminização do cuidado é visível na família, no mercado, no voluntariado e em instituições outras. Neste contexto investigativo, a título de exemplo, espera-se que as mulheres de dentro da família sejam acompanhantes-cuidadoras, independentemente da quantidade de membros.

Ainda sobre isto, além de haver a prevalência de um cuidado familiar e gendricado, nota-se a existência de uma cuidadora principal, cujo encaixe nesta função atende a justificativas de diversas ordens, como se verá mais especificamente adiante. Essa construção do cuidado que repousa na dualidade, como salientado por Tronto (2007), configura uma provisão de cuidados antidemocrática, que sobrecarrega quem cuida, por mais romantizados que sejam os sentidos que tal indivíduo atribua ao cuidado. E quando aparecem situações em que o cuidado familiar é romantizado, surge a pergunta se este atende de fato a uma ética ou a um medo da acompanhante-cuidadora de maldizer um lugar marcado como seu e, com isto, evocar a crítica e o desprestígio social.

Neste sentido, mostra-se relevante a reflexão de Judith Butler (2010). Se a precariedade é uma característica de todas as vidas, o cuidado precisa se apoiar em uma nova ontologia corporal, que implica repensar a vulnerabilidade, o trabalho, as reivindicações a respeito da linguagem e da persistência social, a precariedade, a persistência corporal, a interdependência, a exposição, o desejo e a danificação. Com efeito, demandam problematização as normas, as organizações sociais e

políticas delineadoras de uma ontologia tradicional que maximiza a precariedade para uns e minimiza para outros. (BUTLER, 2010).

Embora as acompanhantes-cuidadoras salientem que a função que ocupam resulta de um processo reflexivo, que considera as relações em questão, há uma força que marca o trabalho do cuidado como sendo delas, de mulheres, por excelência. Atendem às necessidades e vulnerabilidades de doentes, mas não têm suas necessidades e vulnerabilidades atendidas, principalmente quando se considera a existência de políticas.

Cuidar de doentes com câncer pede das acompanhantes-cuidadoras o reconhecimento do outro, bem como o desenvolvimento de habilidades e de uma forma de ser peculiar, que contemple de forma plena as necessidades dos beneficiários do cuidado. Na prática, não se trata de um aprendizado fácil, considerando as tantas dimensões imbricadas no trabalho de cuidado. Sendo assim, para além de um trabalho do afeto ou uma virtude, o acompanhamento-cuidado demanda reconhecimento de uma lógica de remuneração, de modo a suprir as necessidades e vulnerabilidades de quem cuida. Isto certamente não anularia a necessidade de democratização do cuidado, de deslocá-lo para além da família em tal contexto.

No próximo capítulo, busco visibilizar as acompanhantes-cuidadoras, priorizando uma elucidação mais funda sobre o modo como se desdobrou o encaminhamento da pesquisa.

## 4 UM ESTRANHO NO GRAMADO: NOTAS SOBRE O DESDOBRAMENTO DA PESQUISA

“Um estranho no gramado” foi a forma como me senti ao revisitar a área verde do HEG depois de um intervalo aproximado de quatro anos. Aquele espaço já não parecia tão familiar, embora fosse. O pátio precisava ser redescoberto pelo pesquisador. Ademais, o medo constituiu uma barreira inicial, que fez com que eu descreditasse na possibilidade de trabalhar ali.

Posto isto, neste capítulo, tomo o objetivo de evidenciar o desdobramento da pesquisa. Portanto, divido esta etapa em três momentos: “Percurso”, “Ambiente” e “Indivíduos”. Primeiramente, discorro sobre experiências que contribuíram com o delineamento desta pesquisa. Depois, elucido brevemente a história do HEG, para enfim definir seu pátio, espaço que tornou viável um encontro com aquelas que dão voz a este trabalho. Finalmente, falo um pouco sobre todos aqueles com quem tive contato, em especial as acompanhantes-cuidadoras.

### 4.1 O PERCURSO

Posso dizer que o pontapé para esta pesquisa foi dado em 2012, quando eu estava na graduação de ciências sociais. Por aquele tempo um filme hollywoodiano de drama/romance, “Pronta Para Amar”, contribuiria com meu desejo de estudar a doença através do olhar das ciências sociais. O trabalho de campo iniciado não muito tempo depois e o contato com as obras de Susan Sontag (1984), “A Doença como Metáfora”, e de Elisabeth Kubler-Ross (1996), “Sobre a Morte e o Morrer”, exerceriam considerável influência sobre o estudo de experiências e significados intersubjetivos do câncer que eu almejava travar.

Por perceber o acompanhamento e a experiência de doença como indissociáveis, engendrei, como já posto, o conceito de doença coletiva. Creio que o engendramento deste foi um dos pontos altos daquela investigação.

Além das contribuições de produções científicas e culturais, o contato com minha família materna (com a qual convivo mais intimamente) trouxe elementos para que eu pensasse minha pesquisa naquele instante e nos conteúdos da atual. A título de vivência próxima ao tema, tive em minha família cinco casos de câncer. Foram

vitimizados meu avô, minha avó e todos os irmãos de minha mãe (um homem e duas mulheres).

Com efeito, a experiência de doença de meus familiares instaurou uma realidade de cuidados e uma série de frustrações. Dos que ficaram doentes morreram meus avós e meu tio, os quais tiveram nas figuras de minhas tias e de minha mãe cuidadoras em profundidade. Estas mulheres tiveram/têm uma vida completamente dedicada às necessidades dos outros, do espaço físico em que moram e, talvez por último, ao cuidado de si próprias. Realizam um trabalho bem feito e indispensável, mas denunciam a desvalorização deste dentro e fora de suas casas.

Curiosamente, o tema do cuidado e a feminização do mesmo não teve enfoque em meu primeiro trabalho. Através de uma releitura do diário de campo que deu origem àquele - sendo esta uma atividade conferida a mim pela orientadora desta pesquisa, em um momento de lapidação de meu projeto de mestrado -, constatamos que o universo dos acompanhantes tinha uma face específica. De modo geral, eram mulheres da família, que (re)organizavam suas rotinas a fim de oferecer assistência aos doentes.

Considerando isto, surgiu o desejo de focalizar aquelas que foram negligenciadas, diga-se de passagem, em minha pesquisa primeira: as acompanhantes-cuidadoras. Sendo assim, para travar uma investigação, engendrei as perguntas: Por que as mulheres tornam-se acompanhantes-cuidadoras de doentes com câncer? Como percebem o trabalho que prestam (cuidado) e como se percebem executando-o?

Durante o processo de lapidação do projeto, é válido enfatizar, tive a oportunidade de participar da disciplina “Trabalho, Reprodução e Cuidado”, ministrada pela orientadora desta dissertação, Profa. Dra. Marlene Tamanini. Baseando-se nos estudos do cuidado, a professora proferiu algumas vezes as seguintes ideias: “todos fazemos parte de uma complexa rede de cuidados” ou ainda “ninguém é autossuficiente”. Tais dizeres, vez ou outra, ecoam em minha mente e fazem com que eu me sinta sobremodo favorecido por minhas relações.

Confesso ainda que a leitura integral e parcial de dois best-sellers do romancista afegão Khaled Hosseini (2005, 2007), “Caçador de Pipas” e “Cidade do Sol”, também me ajudou a compreender o cuidado como algo que intermedeia as relações humanas e que é executado em maior escala por grupos socialmente

desprivilegiados. Em suas histórias, as dissimetrias relacionais baseadas em critérios como etnia e raça, gênero e classe, tão peculiares às relações de cuidado, fazem-se presentes.

De forma ilustrativa e resumidamente, em “Caçador de Pipas”, Hosseini (2005) narra as aventuras de Amir e Hassan em um Afeganistão imperioso. Amir era um menino rico, ao passo que Hassan era um menino pobre e proveniente de uma etnia depreciada, a etnia hazara. Apesar da desvantagem étnica e de classe, Hassan era mais criativo e mais esperto, o que evoca o descontentamento de Amir e a admiração de seu pai (Baba) por Hassan em muitos momentos da trama.

Outra personagem imediata e importante é Ali, pai de Hassan e empregado na casa de Amir. Ali e Hassan nutrem por seus patrões uma relação baseada em afeto e fidelidade. Juntos tratam de cuidar do espaço físico da casa de Baba e Amir, onde também moram, bem como das necessidades destes. A relação de cuidado se faz evidente até no elo entre Amir e Hassan, especificamente quando estão fora de casa. É a criança hazara que enfrenta oponentes para proteger o amigo, que o trata com admiração e demonstra o tempo todo que se importa.

Em “Cidade do Sol”, por sua vez, Hosseini (2007) explana a história de Mariam, filha ilegítima de Jalil, um importante homem de negócios. Para não danificar a relação com suas esposas e despertar o desprestígio social, Jalil aparta de sua casa a empregada com quem tivera relações extraconjugais.

Em um casebre longe da cidade, então, Nana se verá encarregada de cuidar sozinha da filha, contando com visitas do pai da criança às quintas-feiras. Apesar de não participar tão ativamente da educação de Mariam, Jalil tomará o encargo de prover o sustento para esta e sua mãe.

No que tange à pesquisa, em um primeiro momento olhei principalmente para o sofrimento deflagrado pelas situações de doença. Agora, no entanto, em função das mencionadas vivências e de uma aproximação com os estudos do cuidado e com os estudos de gênero, tenho olhado também para a construção da mulher como “cuidadora por natureza”, para uma distribuição não equitativa de cuidados e ainda para a sobrecarga que experimenta uma cuidadora de um doente em contextos de câncer.

Acerca do trabalho empírico, o espaço de investigação foi o pátio do HEG. As visitas a este tiveram início em fevereiro de 2018 e aconteceram até julho do referido ano. Apesar de as acompanhantes-cuidadoras constituírem o foco, houve o



diálogo com uma pessoa não doente e que fazia visitas esporádicas ao hospital, com uma pessoa doente, com dois acompanhantes ocasionais (irmão de um doente; nora de uma mulher que estava visitando o hospital pela primeira vez) e com acompanhantes contínuos e que não prestavam cuidados diretamente (esposo de uma acompanhante-cuidadora; esposo de uma doente com câncer).

À medida que as idas ao campo aconteciam, passei a priorizar o diálogo com acompanhantes-cuidadoras. Além disso, com o desenrolar da pesquisa, senti-me mais confortável principalmente para identificar-me enquanto pesquisador em um ambiente em que nada me distinguia como tal. O tempo possibilitou ainda um aprimoramento do meu roteiro de questões e atenção a dados importantes que em momentos iniciais haviam passado despercebidos.

A pergunta referente a um encaixe étnico-racial, por exemplo, passou a ser acionada quando o trabalho de campo já estava em processo avançado. Realmente, para uma inteligibilidade das redes de cuidado, tal categoria mostra-se fundamental. Nesta pesquisa, no que tange às acompanhantes-cuidadoras, contei com a colaboração de uma mulher negra (Fernanda), duas mulheres incontestavelmente brancas (Bárbara e Pâmela) e outras três que popularmente poderiam ser percebidas como pardas (Beatriz, Glauce e Nicole). Das que foram indagadas sobre seu pertencimento étnico-racial, uma se autodeclarou índia (Rita) e duas se autodeclararam pardas (Teresa e Valéria). A colaboradora Teresa<sup>16</sup>, expressando divertimento e certa ironia respondeu “eu sou humana” antes de dizer “eu tô entre o branco e o moreno”.

Ademais, é importante salientar que este trabalho ganhou forma por meio da observação do ambiente e da aplicação de entrevistas semiestruturadas para os grupos supramencionados. Nem todas as entrevistas foram gravadas, no começo do campo, devido ao meu processo de adaptação. No contato com as acompanhantes-cuidadoras, por conta da recusa de uma e a pressa manifesta por outra, como se verá mais adiante.

De início, estive relutante no que diz respeito ao uso do gravador. Acreditava que ele atribuiria uma formalidade que dificultaria a aproximação com os indivíduos.

---

<sup>16</sup> De modo a preservar a identidade de minhas/meus colaboradores, todos os nomes aqui contidos são fictícios. É interessante enfatizar, contudo, que, quando do desdobramento de meu trabalho de campo, mulheres como Nicole e Pâmela disseram não se importar com a exposição de seus nomes originais.

Sendo assim, no momento inicial do campo, eu usava papel e caneta e tentava registrar a maior quantidade possível de informações trazidas por meus colaboradores. Senti o desejo de incluí-lo, para ser mais ágil e para retratar mais fielmente o que diziam aqueles com quem eu conversava. Para minha surpresa, sua inserção não significou um entrave considerável para o andamento de minha investigação.

Todo o material apreendido deu origem a um diário de campo. Para que este ganhasse forma, foram necessárias dez tardes de trabalho, escolhidas aleatoriamente entre os meses de fevereiro e julho de 2018. Apesar do acanhamento inicial, dialogar com as acompanhantes-cuidadoras foi uma experiência agradável. Ao contrário do que eu esperava, fui tratado de forma amigável por todos aqueles com quem pude conversar mais detidamente.

Uma tática que me ajudou com a produção do caderno de campo foi registrar em áudio as impressões do dia de pesquisa. Tal exercício pediu que eu revisitasse as situações experimentadas, lembrasse da forma como os indivíduos haviam me tratado, suas fisionomias, entre outros detalhes. Esta mostrou-se uma alternativa para que eu desse conta de acompanhar aquele universo em constante agitação, ou melhor, o pátio, a respeito do qual discorro na subseção seguinte.

## 4.2 O AMBIENTE

O Hospital Erasto Gaertner carrega o nome de seu fundador, Dr. Erasto Gaertner<sup>17</sup>. Ele se formou em medicina pela Faculdade de Medicina do Paraná (atual Universidade Federal do Paraná) no ano de 1925. Em 1932, fundou o Instituto de Medicina Cirúrgica do Paraná (IMCP). Em 1934, entrou para a vida política, atuando primeiro como deputado estadual e futuramente, a partir de 1951, como prefeito. Ele morreria dois anos mais tarde, 1953, em virtude de um derrame.

Juntamente com outros colegas da Faculdade de Medicina do Paraná, Dr. Erasto integrava a “turma dos tigrões”, a qual futuramente, mais especificamente em 8 de março de 1947, viria a ser a Liga Paranaense de Combate ao Câncer (LPCC). Além de Erasto Gaertner, a LPCC teve como fundadores nomes como Alcídio Bortolin, Alvir Brambilla Zilli, Antero Sady Pizzatto, Armando da Cunha Tramujas,

---

<sup>17</sup> Disponível em: <<https://erastogaertner.com.br/pagina/historico>>. Acesso em: 05 Ago. 2018.

Bogdano Kobylanski, Clovis Hartenthal, Dante Luiz Junior, David Augusto Ramos Filho, Duílio Calderari, Ernani Simas Alves, Hamilton Calderari Leal, Homero Gasparello, Milton Ferreira de Amaral e Pedro Schleder. Os objetivos da LPCC eram promover campanhas educativas sobre o combate ao câncer, tratar de doentes destituídos de recursos e adquirir aparatos médico-cirúrgicos que lhes possibilitassem melhor assistir os cancerosos.

A carreira política do Dr. Erasto Gaertner mostrou-se muito importante para a construção do que hoje é o hospital. Em 2 de janeiro de 1952, ele doou para a Liga Paranaense de Combate ao Câncer (LPCC) um terreno de 62.500 m<sup>2</sup>. Pode-se dizer que o aumento de casos da doença na região foi um motivo importante para a doação.

Nota-se que a criação da Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) foi igualmente importante para o levantamento do hospital. A RFCC ganhou forma na noite de 18 de março de 1954, em jantar no Clube Curitibano. Encabeçada por nomes como Anita Merhy Gaertner (esposa do falecido Dr. Erasto), Edite Pizzato e por outras senhoras da sociedade curitibana, a RFCC tinha por objetivo angariar recursos para a edificação de um lugar que abrigasse doentes com câncer.

Essas mulheres tiveram sucesso em seus esforços. Para atingir o objetivo de construir o que hoje é o Erasto Gaertner, promoveram festas beneficentes, feiras e bazares. Contaram também com o suporte de políticos, empresários e nomes importantes do entretenimento.

As integrantes da RFCC foram filantropas, encargo comum para mulheres da elite brasileira. A historiadora Ana Paula Vosne (2015) aponta que, entre os séculos XIX e XX, é possível constatar uma feminilização de valores tais como a bondade, a caridade e a castidade. Neste contexto, a filantropia passa a ser um encargo de mulheres, uma outra abertura para que engajem-se no mundo público. Dessa forma, às mulheres dos estratos abastados, que dispunham de tempo para organizar eventos beneficentes e/ou de prestígio social, foram incumbidas de atenuar as necessidades de grupos socialmente vulneráveis.

Embora os resultados dos esforços das filantropas por trás do HEG não sejam invisibilizados no endereço eletrônico do mesmo, a identidade delas, curiosamente, o é. Fala-se tão somente de uma Rede Feminina de Combate ao Câncer, esta encabeçada por dois nomes de liderança. Por outro lado, o mesmo não

acontece com os médicos que integraram a Liga Paranaense de Combate ao Câncer, tanto que os nomes de todos eles são lembrados.

Retrato do envolvimento da comunidade e do voluntariado, o hospital foi inaugurado em 8 de dezembro de 1972. Decorridos 45 anos de história, o HEG é tido como referência e elogiado por muitos de seus freqüentadores com quem tive contato. Hoje, carrega como slogan “combater o câncer com humanismo, ciência e afeto”.

FIGURA 7 – HOSPITAL ERASTO GAERTNER



FONTE: O AUTOR (2018)

O espaço que me interessa, entretanto, encontra-se na parte de fora do hospital. Embora o pátio abranja uma ampla área descoberta, meu trabalho empírico aconteceu numa parte específica dele, como já sugerido. Trata-se de uma área verde, bonita, com gramado, bancos e árvores.

O grupo de indivíduos que ocupa tal espaço não provém só de Curitiba (PR), mas também de outras regiões do estado do Paraná e até de outros estados. Nele, há uma espécie de encontro entre acompanhantes-cuidadoras, acompanhantes efêmeros, doentes, meros transeuntes, profissionais da saúde e trabalhadores de tantas áreas distintas (cozinheiras, eletricitas e pedreiros, a título de exemplo).



FIGURA 8 – AS ÁRVORES, OS BANCOS E O GRAMADO



FONTE: O AUTOR (2018)

Na parte inicial do pátio, logo após os portões, há um restaurante de aparência nova, muito higienizado. É bastante frequentado pelos indivíduos que transitam pelo hospital. Poucos passos após ele há uma pequena capela, cujas escadas em suas laterais nos conduzem a uma parte superior que contém um banco grande, um chafariz inativo e plantas.

Do lado de fora dos portões, ainda na calçada do hospital, existem três pontos de ônibus, os dois primeiros mais frequentados que o último. Entre estes há uma banca de revistas. Também do lado de fora, concentra-se uma frota de táxis. Do outro lado da rua, há outro restaurante, tão frequentado quanto aquele que fica no pátio. Enfim, os espaços relatados foram em minha experiência os mais familiares.

#### 4.3 OS INDIVÍDUOS

Como já salientado, minha primeira experiência no pátio do Hospital Erasto Gaertner aconteceu em dezembro de 2012. Experienciar tal espaço naquele

momento foi para mim motivo de ânimo e curiosidade, pois o acesso aos indivíduos em geral – principalmente por conta da espera – poderia acontecer sem restrições. Lembro-me que já no primeiro dia, mesmo sem um roteiro de questões, obtive cinco boas entrevistas com acompanhantes ou doentes.

Com o desenrolar do trabalho de campo, precisei desenvolver estratégias para escolher indivíduos para entrevistar. Eu evitava a possibilidade de abordar alguém presente em grupos de três ou mais indivíduos. Na maior parte das vezes, investia naqueles que estivessem sozinhos, acreditando que, deste jeito, os diálogos teriam um desenrolar mais tranquilo. Para o propósito daquela pesquisa, minhas visitas aconteceriam até meados de 2014.

O atual trabalho de campo, por sua vez, foi iniciado em 8 de fevereiro de 2018. O intervalo de quase quatro anos entre a primeira pesquisa e esta fez com que, em face do campo, eu fosse tomado pelo sentimento de estranhamento. E, apesar de, de modo geral, a impessoalidade ser uma característica marcante nesse espaço, eu me sentia um estranho. Eu temia não conseguir uma entrevista sequer, temia que a pesquisa fosse desacreditada e temia ter de me colocar em relação com outros.

Os apontamentos de Omar Aktouf<sup>18</sup> (1987) no que tange ao trabalho de campo foram um lenitivo para meu desespero inicial. Aktouf (1987, p. 183-184 apud JACCOUD; MAYER, 2008, p. 268-269) reconhece que o processo de inserção do pesquisador no campo é difícil, sendo este marcado por sete etapas afetivas.

O primeiro momento seria caracterizado pela sensação de aventura e também pela descrença em face do desconhecido. Realmente, seria um momento de incertezas, algo como andar sobre a areia movediça. Em um segundo momento, o investigador experienciaria uma situação em que os resultados provenientes da observação não teriam sentido. Há a sensação de que não se está descobrindo nada, o que leva alguns a cogitarem a desistência.

Por conseguinte, há uma reviravolta, marcada pela confiança do pesquisador em si e nas descobertas não tão evidentes no segundo momento. Depois, nota-se uma aceitação do investigador no campo. Sua identidade e também seu papel são cristalizados.

---

<sup>18</sup> AKTOUF, Omar. Une méthode de terrain et d'étude clinique à promouvoir. In: \_\_\_\_\_. Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations. Québec: Presses de l'Université Du Québec, 1987. p. 163-188.

A euforia no processo de coleta de informações marcaria um quinto estágio, no qual há muito o que anotar, comentar e explicitar. Concomitantemente, retornam a angústia e os questionamentos e o pesquisador passa a refletir sobre seu papel e sobre os limites daquilo que está fazendo. Sua posição é posta à prova, na medida em que é pedido que ele saiba gerenciar bem seu papel de pessoa e também de pesquisador.

Por fim, há o momento de análise dos dados, que demanda intenso trabalho intelectual. Aktouf (1987) salienta que, neste momento, equilibrar análise e auto-análise é uma tarefa um tanto difícil.

É notório que Aktouf (1987) está tratando de tipos ideais, já que esta linearidade de fatos não acontece perfeitamente na execução de uma pesquisa qualitativa. Jean-Pierre Deslauriers e Michele Kérisit (2008) percebem na pesquisa qualitativa uma modalidade que implica em reviravoltas, em revivências de etapas já vividas. No entanto, foi consolador, em minha situação, enxergar a “inexperiência” decorrente de quatro anos afastado de pesquisa e a timidez como etapas que naturalmente poderiam ser superadas.

Esta pesquisa baseia-se no método qualitativo e em técnicas como a entrevista semiestruturada e a observação participante. Segundo Deslauriers e Kérisit (2008), a pesquisa qualitativa propõe-se a apreender dados não mensuráveis, tais como uma representação, uma opinião ou uma atitude. Tais estudiosos comparam a pesquisa qualitativa ao jazz. A linha melódica desse gênero musical possui acordes predefinidos. Todavia, o músico tem à sua disposição a possibilidade de improviso, podendo dar à canção seu toque pessoal. Além disso, a pesquisa qualitativa possui um caráter repetitivo e retroativo. Em suma, tal modalidade não se vê marcada por etapas sequenciais, mas sim por etapas que se entrecruzam e que são reproduzidas várias vezes durante a investigação.

Do mesmo modo, a pesquisa qualitativa possibilita ao investigador um convívio particular com o campo. Além de reservatório de dados, o campo é uma dimensão que, com o tempo, suscitará novas questões, talvez mais refinadas do que as iniciais. O campo permite um contato com o vivido dos atores estudados. No entanto, não basta apenas descrever esse vivido. É papel do pesquisador interpretar a realidade dos atores no interior da pesquisa e também através da lógica dos próprios.



Outra informação proeminente em Deslauriers e Kérisit (2008) é a de que a ética é um instrumento que deve orientar a coleta de dados. O pesquisador deve respeitar o contexto de sua investigação. Se uma pesquisa, porventura, significar a degradação de um grupo ou de uma pessoa, ela deverá ser repensada.

Com estas ideias em mente, fiz as primeiras visitas ao hospital. Estas foram um tanto tímidas. Além do acanhamento, não consegui entrar em contato com nenhuma acompanhante-cuidadora. Contatar acompanhantes-cuidadoras no universo que cinge o pátio estava sendo algo como tatear no escuro. Chegar até elas foi como que um processo de peneiramento de entrevistas possíveis.

Na busca por tais mulheres, tive a oportunidade de conhecer Amanda, uma jovem de 23 anos que, aos 18, descobrira um nódulo no seio. Pelo fato do nódulo estar crescendo, Amanda teve de submeter-se a uma cirurgia para retirá-lo. Dois anos depois da cirurgia o nódulo reapareceu, fato que tem pedido que Amanda visite o hospital esporadicamente.

Amanda mora em Campo Alegre (SC), é católica praticante, trabalha na área administrativa da prefeitura de sua cidade e é formada em ciências sociais. Descobrir um nódulo no seio a deixou em estado de alerta. Sua família mostrou-se confiante, pois “como a gente sempre acreditou, né, na religião, em Deus, a gente sempre rezou, todo mundo assim: ai, vai, não é nada, né”, contou-me Amanda. Hoje, esta jovem mulher trata as visitas ao hospital com tranquilidade e se sente sensibilizada ao ver o sofrimento dos doentes em seu entorno.

Logo depois de conversar com Amanda, tive a oportunidade de conhecer Julia, mulher de 28 anos, desempregada e estudante de um curso técnico em enfermagem. Por causa do tempo livre, Julia decidiu acompanhar a sogra em sua primeira visita ao hospital. Julia parecia entediada pelo tempo que ficara ociosa no pátio. Tratou-me muito bem quando da minha abordagem e concedeu-me uma entrevista rica em detalhes, embora tenhamos conversado por menos de 15 minutos.

Quando teve fim nossa conversa, Julia disse-me “tchau” e, olhando novamente pra onde eu estava, complementou: “e que a gente não se veja mais aqui”. O complemento à despedida pareceu uma tentativa de afastar a possibilidade de experienciar mais vezes um espaço que carrega um status negativo – o de hospital do câncer -, como sugerido por ela em nossa conversa.

Até que eu chegasse a Amanda e Julia, travei minhas primeiras conversas com acompanhantes homens. Embora não constituam o foco desta pesquisa, inicialmente, eu acreditava que aproximar-me deles seria mais fácil, baseando-me principalmente no critério de ser um pesquisador homem. Dedico os próximos parágrafos para discorrer sobre tais encontros.

Leandro, o primeiro homem com quem tive contato, tinha 67 anos e acompanhava o irmão, Antônio, de 61 e que descobrira um câncer na garganta. Leandro não era um acompanhante contínuo do irmão, ele estava substituindo a esposa deste. Por conta do tratamento, Antônio não conseguia falar naquele instante. Sendo assim, meu informante foi Leandro, que, por não saber falar do irmão, expôs um pouco da sua história.

Contou que teve câncer três vezes - câncer de garganta, câncer de pele e câncer de próstata. No processo de tratamento cuidou sozinho de si, pois não gostava de incomodar ninguém. Sua esposa nunca foi com ele ao hospital, ela mantinha suas preocupações em casa.

Leandro disse que chegou a pesar 51 quilos, que enfrentou 39 sessões de radioterapia quando teve câncer de próstata e que viu gente morrer por conta da doença. Ele, no entanto, nunca pensou que morreria. “Se Deus é o médico dos médicos, não tem porquê ficar com medo”, pontuou.

Além de Leandro e Antônio, conheci também César, um homem de meia idade que acompanhava a esposa, que estava com um mioma benigno no rim pela segunda vez. Na primeira vez, tinha o tamanho de um melão; naquele momento, tinha o tamanho de um limão, enfatizou César. Ele me recebeu muito bem e concedeu-me uma entrevista com muitos detalhes. Reparei que ele portava uma etiqueta que o identificava enquanto acompanhante, algo que eu não havia percebido em estadas precedentes no pátio.

Conforme César, sua família – constituída por ele, a esposa e três filhas adultas - está passando por um momento doloroso. A esposa está com depressão e a filha caçula está com pericardite. César contou que procura não pensar no que está acontecendo. Desse modo, vê no trabalho uma possibilidade de fuga da realidade. Juntamente com a esposa, veio de Ribeirão Preto (SP) para Curitiba (PR) por razões profissionais.

Depois de alguns minutos de diálogo, começou a chover. Enquanto a chuva não engrossou, César continuou conversando comigo. Nossa conversa precisou ser

encerrada, a pedido de meu colaborador, quando a chuva ficou mais forte. Curiosamente, nas primeiras experiências no hospital, desfrutar de condição climática favorável para fazer entrevistas em um espaço aberto foi uma de minhas dificuldades. Fui surpreendido pela chuva em duas ocasiões (esta inclusa), algo um tanto problemático, já que dispersaria os indivíduos. Assim, tive de aprender a consultar a previsão do tempo para Curitiba (PR), para agendar os trabalhos de campo.

Tornando a relatar os encontros, conheci Sérgio em um dia em que havia chovido muito forte. Ele era um dos poucos que se arriscaria a se sentar em um dos bancos molhados. Sua esposa estava acompanhando a irmã, com câncer de mama, e ele tinha se encarregado de levá-las, como em tantas vezes.

Sérgio tem 60 anos, é aposentado e mora em Fazenda Rio Grande (PR). Conversando com ele, eu objetivava compreender um pouco a experiência de sua esposa, já que era uma cuidadora em profundidade. Modifiquei um pouco o roteiro de questões voltado para as acompanhantes-cuidadoras, para que Sérgio pudesse falar sobre uma destas (no caso, a esposa) através de sua perspectiva.

Segundo ele, a esposa está cuidando da irmã e também da mãe idosa. Ela é uma profissional da área de saúde e deixou o emprego para cuidar da mãe, especificamente. Ela gosta de fazê-lo. Embora tenha outras três irmãs, a esposa de Sérgio não pode contar muito com elas para oferecer cuidados à mãe e também à irmã doente. E quando cuidam da mãe, não cuidam bem, o que faz com que a cuidadora em profundidade reclame. Ela abriu mão de sua vida para cuidar e vive correndo, disse-me Sérgio.

No que diz respeito à cunhada doente, foi-me dito que ela é casada, tem filhos e que reside no estado do Mato Grosso (MT). Vem para Curitiba (PR) especialmente para se tratar, pois, no lugar em que mora, o tratamento seria muito demorado.

Depois de algumas idas a campo, passei a ser mais criterioso na escolha de interlocutores. Comecei a priorizar mulheres de meia idade, geralmente desacompanhadas, que ficavam algum tempo no pátio. No encontro com elas, perguntava se estavam acompanhando e se eram acompanhantes-cuidadoras. Quando atendiam a esses critérios, eu perguntava se poderia entrevistá-las, falava dos objetivos de minha pesquisa e garantia sua genuinidade e seriedade.

Consegui dialogar com nove acompanhantes-cuidadoras. Tais mulheres têm entre 37 e 70 anos, constituíram família e acompanham e cuidam de entes próximos doentes com câncer. Elas residem em Curitiba (PR) e região metropolitana, integram a classe média baixa e as que não são tão somente donas de casa trabalham em profissões pouco prestigiadas. Agora, apresento-as, respeitando a ordem de tempo em que as conheci.

**Bárbara:** É uma mulher de 60 anos, casada e mãe de duas mulheres. É costureira, mora em Curitiba (PR) e professora a fé católica. Cuida em profundidade do marido, doente com câncer de próstata. A entrevista com esta acompanhante-cuidadora foi a primeira que fiz e aconteceu sem gravador, em um momento em que, junto de minha orientadora, o roteiro de questões tinha acabado de ganhar forma. Nossa conversa aconteceu enquanto ela esperava o esposo para ir embora e durou em torno de 10-15 minutos. Bárbara foi muito receptiva à minha aproximação.

**Beatriz:** Foi a segunda mulher com quem tive contato. Ela tem 37 anos, é casada e é mãe de quatro crianças. Atualmente está fora do mercado de trabalho, reside em Curitiba (PR) e se identifica como evangélica. Embora tivesse três irmãos (duas mulheres e um homem), era a principal acompanhante-cuidadora do pai, um senhor com câncer no estômago. Quando a encontrei, ela parecia triste e, gentilmente, recusou a possibilidade de nossa conversa ser gravada. Ao fim de nosso diálogo, porém, estava bastante a vontade e disse que às vezes é mais fácil se abrir para um estranho do que para um familiar. Beatriz estava no pátio em um momento de intervalo. Ainda assim tive com ela uma conversa bastante longa, apesar de não cronometrada. Nesta situação específica, a entrevista não permitiu apenas que eu coletasse informações sobre a colaboradora, mas possibilitou também que ela desabafasse, que ela exteriorizasse aquilo que estava incomodando-a. Pode-se dizer, portanto, que a acompanhante-cuidadora foi cuidada em situação de entrevista.

**Fernanda:** Conheci Fernanda em um momento em que ela se preparava para ir embora do hospital, juntamente com o pai. Ela tem 36 anos, possui filhos e é dona de casa. Reside em Pinhais (PR) e é evangélica. É a única acompanhante-cuidadora do pai, um senhor que está com câncer de boca e que presenciou nossa conversa. Fernanda foi bastante atenciosa comigo, mas ofereceu-me respostas curtas e sem muitos detalhes. Considerando que sua amiga logo chegaria para buscá-los, tentei ser o mais objetivo possível com a colocação das questões.

Enfatizo ainda que minha conversa com ela não foi gravada e durou em torno de 10-15 minutos.

**Glauce:** Não era uma cuidadora em profundidade da pessoa que estava acompanhando, mas, por ter tido um histórico enquanto cuidadora, achei conveniente trazê-la para o cerne desta pesquisa. Esta mulher tem 43 anos, é casada e disse ter um filho adulto. Trabalha como diarista e empregada doméstica, mora no município de Colombo (PR) e é evangélica. Naquela ocasião, estava acompanhando-cuidando da sogra do filho, senhora que está com um câncer na barriga/bexiga. Glauce estava no pátio em um momento de intervalo e me tratou muito bem quando de minha aproximação e também durante a entrevista. Nossa conversa foi gravada, com o consentimento de Glauce, e durou entre 25-30 minutos.

**Nicole:** Conheci Nicole em um momento de intervalo, no qual ela havia deixado seu posto ao lado da irmã, dentro do hospital, para dar vez para as visitas do dia. Nicole tem 50 anos, dois filhos adultos e cursou ensino médio completo e um curso técnico em alimentação. Trabalha como agente educacional I (limpeza na escola), mora em Curitiba (PR) e não possui uma religião. É cuidadora em profundidade da irmã, que tem um carcinoma entre o braço e o peito. Nicole conversou comigo enquanto cuidava do bebê da sobrinha. Concedeu-me uma entrevista rica em detalhes, com duração de 25-30 minutos e gravada com seu consentimento.

**Pâmela:** Tem 44 anos, é mãe de uma mulher e tem um netinho. Reside em Curitiba (PR), completou o ensino médio e, recentemente, abandonou a profissão para cuidar do irmão com câncer de garganta. Aliás, se identifica como evangélica. Quando entrei em contato com ela, em uma das escadas que conduzem ao topo da capela, perguntou-me se a entrevista seria rápida. Com sua autorização, a conversa foi gravada, e durou em torno de 10-15 minutos. Apesar do tempo diminuto, Pâmela concedeu-me uma entrevista com muitos detalhes e, à medida que os minutos se passavam, mostrou ser bastante simpática.

**Rita:** Tem 42 anos, é solteira e provém do estado da Bahia (BA). Veio para Curitiba (PR) a pedido dos irmãos para cuidar do pai, que está com câncer de próstata. Rita está fora do mercado de trabalho, tem três filhos (dois adultos e uma criança) e é católica. Tive a oportunidade de falar com ela e com seu pai ao mesmo tempo. Ambos me trataram muito bem. Conversamos enquanto esperavam a condução que os levaria para casa. O início da conversa foi marcado por certo

estranhamento. Porém, com o desenrolar desta, Rita sentiu-se a vontade até para contar algo que tinha acontecido e que estava incomodando-lhe: usara os dentes para abrir uma garrafa de cerveja, o que resultou na quebra de um deles. Também durante a entrevista, chorou ao refletir sobre sua situação. A conversa foi gravada e teve duração aproximada de 15 minutos.

**Teresa:** Estava acompanhando a irmã, como nos últimos vinte anos. Ela tem 70 anos, é divorciada-viúva (segundo ela, divorciou-se primeiro e, algum tempo depois, o ex-esposo faleceu) e tem dois filhos adultos. Concluiu o ensino médio, foi telefonista por muitos anos e é católica. Fui muito bem recebido por ela. Nossa conversa foi gravada e teve duração aproximada de 30 minutos.

**Valéria:** Foi a última acompanhante-cuidadora com quem dialoguei. Tem 39 anos e provém de Matinhos (PR). Na ocasião em que a conheci, estava acompanhando-cuidando do pai, que está com câncer de fígado. Valéria é solteira, tem três filhos (dois adultos e uma criança) e trabalha na área da saúde. É graduada em pedagogia, possui curso técnico em enfermagem e é evangélica. A conversa com Valéria foi gravada e teve duração de 12 minutos.

Nenhuma das entrevistas aqui contidas foi agendada previamente. Trabalhar no espaço do pátio pediu de mim capacidade de improviso e maleabilidade. Às vezes até capacidade de lidar com o insucesso sem sentir-me culpado. Na tarde do dia 28 de junho, por exemplo, procurei no pátio acompanhantes-cuidadoras por duas horas, sem conseguir encontrar uma sequer.

Na ocasião, perguntei a uma mulher acompanhada de uma criança que havia se sentado à minha frente, perguntei a um homem que logo se identificaria como motorista, perguntei a um grupo de três mulheres, perguntei a duas mulheres que conversavam na entrada do hospital, perguntei a uma jovem sentada em uma das escadas da capela e, também, a outra jovem, que se identificaria como trabalhadora do hospital. Esta situação voltaria a se repetir em outra visita. Tais circunstâncias desencadearam em mim um sentimento de confusão e fizeram com que eu pensasse se de fato não haveria entre aqueles uma acompanhante-cuidadora. Abordei todos educadamente e fui claro no que diz respeito ao grupo de indivíduos que eu procurava. De toda forma, suas individualidades deviam ser respeitadas e eu não podia ser inconveniente.

Ainda sobre 28 de junho, quando começou a escurecer e quando eu já tinha perdido a esperança para aquele dia, conheci Regina, uma mulher de 41 anos,

negra e que usava cabelo bem curto. Ela me falou de sua experiência com muitos detalhes. Conversamos por aproximadamente 20 minutos, enquanto esperávamos a chegada do ônibus Erasto Gaertner (sentindo Centro) que estacionaria no ponto depois das 18h.

Regina está com câncer de mama e, atualmente, dispensa acompanhantes-cuidadores, pois está se sentindo bem. Ela descobriu que estava doente há um ano e conta que foi acompanhada-cuidada pelo marido e pela filha de 12 anos em alguns momentos, mas principalmente pela irmã. Regina salientou que a irmã chegou a cozinhar pra ela por conta das sensibilidades no olfato e paladar advindas do tratamento.

O caso de Regina confirmou para mim que o cuidado manifesto na forma de acompanhamento não é uma regra para doentes com câncer. Pode não ser até em casos de doentes mais fragilizados. Sobre isto, minha colaboradora falou de situações em que, indo para casa, ajudou senhoras doentes a descerem do ônibus, pois estavam desacompanhadas e mostravam-se sobremodo fracas.

Outra lembrança digna de nota é a de que, na última vez em que estive no pátio do HEG, aconteceria uma situação que seria para mim motivo de grande desapontamento. Tive a oportunidade de conversar com uma senhora que trabalhava na área da saúde em sua cidade. Ela me concedeu a entrevista mais longa que tive em minha experiência de campo, algo em torno de 40 minutos. Falou-me das dificuldades que enfrentava para cuidar do marido, doente com câncer, e também do sogro, também doente com câncer e do qual cuidava esporadicamente. Abordá-la não foi difícil e a entrevista foi muito rica. Quando esta se encaminhava para o fim, dei-me conta de que não tinha acionado o gravador de voz de meu celular, mas sim o cronômetro. E minhas anotações durante sua fala foram tão sutis. Senti-me acanhado para explicar a ela o equívoco que cometi, já que não poderia me oferecer mais tempo. Assim que nos despedimos, gravei com minha voz o máximo de detalhes que eu lembrava daquela conversa. De toda forma, lamentei por bastante tempo o acontecido.

Ademais, como posto na breve apresentação de minhas colaboradoras, a maioria das conversas durou relativamente pouco. Os diálogos tiveram de ser encaixados em um momento de intervalo (quando as acompanhantes-cuidadoras saíam do espaço físico do hospital para o pátio) ou quando estavam se preparando para ir embora.



Por agora, distribuo informações centrais sobre estas mulheres em um quadro. A ausência de informações (S/I) denuncia um roteiro de perguntas em construção ou a pressa devido ao tempo diminuto de que as acompanhantes-cuidadoras dispunham.

QUADRO 1 – PERFIL DAS ACOMPANHANTES-CUIDADORAS

Nome	Idade	Estado Civil	Nº de Filhos	Escolaridade	Profissão	Religião
<b>Bárbara</b>	60	Casada	2	S/I	Costureira	Católica
<b>Beatriz</b>	37	Casada	4	S/I	Dona de Casa	Evangélica
<b>Fernanda</b>	36	S/I	S/I	S/I	Dona de Casa	Evangélica
<b>Glauce</b>	43	Casada	1	S/I	Diarista / Empregada Doméstica	Evangélica
<b>Nicole</b>	50	S/I	2	Ensino Médio Completo / Técnica em Alimentação	Agente Educacional I (limpeza na escola)	Não possui
<b>Pâmela</b>	44	S/I	1	Ensino Médio Completo	Não trabalha fora	Evangélica
<b>Rita</b>	42	Solteira	3	8ª série (atual 9º ano)	Não trabalha fora	Católica
<b>Teresa</b>	70	Divorciada	2	Ensino Médio Completo	Aposentada. Foi telefonista por muitos anos.	Católica
<b>Valéria</b>	39	Solteira	3	Graduação em Pedagogia / Curso Técnico em Enfermagem	Trabalha na área da saúde	Evangélica

AUTORIA: EDUARDO DA SILVA (2018)

## **5 DA LUTA À ESPERA: O QUE DIZEM AS ACOMPANHANTES-CUIDADORAS**

Neste capítulo tenho o propósito de lançar luz sobre as experiências das acompanhantes-cuidadoras. Proponho-me a focalizar os sentidos que elas atribuem ao cuidado, as percepções que têm de si em face da execução do mesmo e as percepções que têm daqueles que são beneficiados por seus desdobramentos. Proponho-me ainda a discorrer sobre os desafios para o cuidado com base em seus relatos e problematizar a não democratização dos exercícios de cuidado prestados.

Como posto no capítulo metodológico, aqui, tenho como objeto as narrativas de nove acompanhantes-cuidadoras. Tive contato com essas mulheres no pátio do HEG, percebido por mim como um espaço de ações e sentimentos múltiplos e ambivalentes, em especial a luta e a espera. Essa plataforma de lutas e esperas possibilitou que eu acessasse diferentes realidades.

Chegar às acompanhantes-cuidadoras demandou a abordagem de muitas mulheres presentes no pátio e, automaticamente, um peneiramento de entrevistas possíveis, já que nem todas faziam parte do universo de acompanhantes-cuidadoras. Passado esse desafio, o tempo de diálogo teria de ser negociado com a maioria, visto que estavam em um momento de intervalo do acompanhamento-cuidado ou prestes a irem embora.

A acompanhante-cuidadora mais jovem com quem tive contato tinha 36 anos, enquanto que a mais velha tinha 70. Com exceção de Rita e Valéria, que moram originalmente em Santa Maria da Vitória (BA) e Matinhos (PR), respectivamente, todas as minhas colaboradoras provêm de Curitiba e região metropolitana.

Assim como Araújo (2016), opto por chamar essas mulheres de colaboradoras, pois, por meio de suas narrativas, permitem-me construir um saber. Além disso, enquadrando-as neste grupo acabo por reconhecê-las como agentes no processo de construção deste trabalho. Este olhar atende ao pressuposto de Molinier e Paperman (2015). Estas intelectuais enfatizam que uma perspectiva do cuidado deve basear-se numa concepção democrática e plural do conhecimento. Assim sendo, pessoas e relações não devem ser objetificadas, já que também produzem conhecimento. Em suma, uma perspectiva do cuidado demanda a dissolução da tradicional existência de um sujeito cientista e seus objetos e a

cristalização de sujeitos e produtores do conhecimento, apenas. (MOLINIER; PAPERMAN, 2015).

De modo geral, essas mulheres constituíram família, trabalham em ofícios pouco prestigiados ou são exclusivamente donas de casa. Professam em sua maioria a fé cristã e acompanham-cuidam de indivíduos com quem convivem imediatamente. Além disso, experimentam rotinas atribuladas, já que têm de conciliar diferentes realidades - os cuidados à casa, aos doentes, à família e, em certos casos, trabalhar fora.

São tantos os motivos que fazem com que tornem-se acompanhantes-cuidadoras. Entretanto, a responsabilidade que resulta da atitude de importar-se com alguém marca a atuação dessas mulheres. (TRONTO, 2007). No exercício do cuidado, sentem-se diante de uma situação desafiadora, que confronta suas emoções, suas habilidades e seus sentidos de si, por exemplo. Esta lhes possibilita, porém, um reconhecimento imensurável, presente no sentimento de bem-estar, no sentimento de um crescimento pessoal ou de uma nova visão de mundo. Paralelamente, têm de lidar com a precariedade resultante da carga de serem cuidadoras em profundidade (cuidadoras principais ou que carregam experiência anterior de cuidado) e da ausência de políticas públicas voltadas para elas.

É válido enfatizar [novamente] que enxergo nas mencionadas acompanhantes-cuidadoras mulheres que têm experiência contínua com o cuidado dos doentes com câncer que acompanham. Coloco também neste grupo mulheres que foram cuidadoras em outros momentos de suas vidas e que, no exercício de meu trabalho de campo, apresentaram-se como ocasionais acompanhantes.

Importa ressaltar também que as experiências dessas mulheres no que tange ao trato com pacientes oncológicos são sobremodo distintas, uma vez que, neste contexto, têm-se diferentes tipos de câncer, em diferentes estágios. Umas são acompanhantes-cuidadoras há mais tempo, ao passo que outras passaram a sê-lo recentemente. Com efeito, as diferentes situações implicam em distintas vivências.

A seguir, organizo em tabela dados gerais sobre indivíduos acompanhados. Creio que tais dados mostram-se reveladores no que tange às experiências e aos sentidos de cuidado. A expressão S/I retrata informações não pedidas ou não ditas. Por sinal, denunciam um roteiro de questões em constante construção. Ademais, todos os nomes são fictícios.

QUADRO 2 – DADOS GERAIS SOBRE OS DOENTES COM CÂNCER

DOENTE	ACOMPANHANTE -CUIDADORA	PARENTESCO	IDADE	TIPO DE CÂNCER	TEMPO DE DESCOBERTA
Valmir	<b>Bárbara</b>	Esposo	S/I	Próstata	2014
Thiago	<b>Beatriz</b>	Pai	S/I	Estômago	Jul/2017
Sérgio	<b>Fernanda</b>	Pai	S/I	Boca	Dez/2017
Rafaela	<b>Glauce</b>	Sogra do filho de Glauce	62	Barriga/Bexiga	2017
Patrícia	<b>Nicole</b>	Irmã	56	Braço/Peito	2º Sem/2016
Olavo	<b>Pâmela</b>	Irmão	S/I	Garganta	2º Sem/2016
Nicolas	<b>Rita</b>	Pai	67	Próstata	2016
Maria	<b>Teresa</b>	Irmã	71	Útero (curada)	Há 20-21 anos
Juliano	<b>Valéria</b>	Pai de Valéria	S/I	Fígado	S/I

AUTORIA: SILVA (2018)

Os conteúdos que vêm a seguir ganham forma por meio de leitura cuidadosa do diário de campo. A propósito, com base nos dados contidos no diário, foi engendrada uma tabela comparativa, a fim de que semelhanças, peculiaridades e incongruências das realidades trabalhadas fossem melhor percebidas.

Enfim, organizo o capítulo em quatro momentos, atendendo de forma entrecruzada às demandas de meus objetivos. Primeiramente, trago ao texto os motivos e/ou as percepções que as acompanhantes-cuidadoras têm sobre o cuidado a doentes oncológicos. Por conseguinte, busco enfatizar a forma como o cuidado é distribuído dentro da família. Realço ainda suas práticas e os desafios que surgem delas. Por fim, enfatizo as percepções que as acompanhantes-cuidadoras têm de si enquanto provedoras de cuidados e dos familiares doentes.

Além de refletir em explicações possíveis para os objetivos mencionados, evoco um pouco das histórias de vida de minhas colaboradoras. Para uma inteligibilidade de suas ações e dos sentidos por trás destas, a apreensão do contexto em que se desdobram mostra-se essencial.

## 5.1 SENTIDOS DO CUIDADO

Neste momento, discorro sobre os sentidos que as acompanhantes-cuidadoras constroem em torno do acompanhamento-cuidado. Considerar os afetos como uma justificativa inexorável para o que essas mulheres fazem constitui uma visão essencializada e simplista sobre a relação entre mulheres e cuidado. Bem como um trabalho do amor, o cuidado mostra-se alicerçado, em tais situações, por um sentido de si, por uma missão (discurso religioso), por um dever, por uma obrigação, pela percepção de que o cuidado é uma dádiva (o cuidado prestado como algo que volta), entre outros. Como fio condutor, tomo os afetos. \*

Segundo Angelo Soares (2012, p. 55), “o amor e o envolvimento são dois componentes vistos como inevitáveis, essenciais e positivos na relação entre quem cuida e quem é cuidado”. Neste contexto de acompanhantes-cuidadoras que cuidam de doentes com câncer de suas famílias, esta máxima mostra-se marcante.

O cuidado aos irmãos é retratado por Pâmela e por Teresa, a título de exemplo, como um trabalho do amor.

Eduardo – Por que que você faz esse tipo de trabalho?

Pâmela – Por amor, não tem preço.

Eduardo - Por que que você faz esse trabalho?

Teresa – Não sei. Eu acho que é por amor.

Se no trabalho pago o amor pode ser visto como inconveniente ou não profissional, percepção de dirigentes de uma casa de repouso onde Molinier (2014) desenvolveu pesquisa - o que ainda não livrava as cuidadoras de percebê-lo como sentimento que tornava o trabalho do cuidado possível -, aqui ele é um sentimento central de um ideal de cuidado familiar. A imbricação do amor com o cuidado é percebida pelo fato de, nos relatos de Pâmela e Teresa, ser acionado como mantra ou ainda como a justificativa mais fácil para a prestação deste serviço. Embora seja uma resposta que convença à primeira vista, calando outras questões e a existência de conflitos, os discursos das acompanhantes-cuidadoras revelam mais explicações para um porquê da execução do cuidar. Por agora, elucido as histórias de Pâmela e de Teresa.

Pâmela é uma mulher de 43 anos, que deixou seu emprego (do qual por descuido não perguntei) para cuidar do irmão, Olavo, este não muito mais velho que ela. Olavo trabalha com transporte de caminhão e, com o tempo, passou a reclamar

de dores na garganta e no ouvido. Foi Pâmela quem insistiu para que ele procurasse um médico.

Em um primeiro momento, foram ao posto de saúde, onde, segundo ela, “não adiantava nada”. Assim sendo, Pâmela pagou o “particular” e, lá, seu irmão foi diagnosticado com câncer de garganta. Para a família, “o chão se abriu” e, para o irmão, foi difícil aceitar. Ele caiu em depressão profunda, mas, com o tempo, foi reagindo ao tratamento.

Essa colaboradora disse também que Olavo passara por altos e baixos. Fez quimioterapia e radioterapia. Em virtude do tratamento, pedaços de sua língua caíram. Aliás, por ter tomado muita medicação errada, contraiu úlceras no estômago.

Curioso, perguntei a Pâmela sobre os motivos que fizeram com que deixasse o trabalho para assistir o irmão. Pâmela não respondeu à minha pergunta. Incerta, disse que pediu força e entendimento a Deus para prestar cuidados. Seu desejo foi atendido, tanto que aprendeu a cuidar tão bem quanto uma profissional, afirmou.

Quando a entrevista com Pâmela se encaminhava para o fim, perguntei se haveria outros possíveis para acompanhar-cuidar de seu irmão. A resposta foi positiva. Outros familiares se propõem para tais desdobramentos. Todavia, Olavo prefere que ela esteja com ele. Nem a mãe dos dois é tida como possibilidade, pois o irmão de minha colaboradora acha que, tendo a mãe como sua acompanhante-cuidadora, fará com que ela sofra. Ainda sobre isso, admitindo este arranjo, seria desrespeitada uma promessa que fizera à mãe no passado: cuidar dela na velhice. Ou seja, conforme a visão do irmão de Pâmela espera-se que, a essa altura da vida, ele preste cuidados à mãe, não o contrário.

Durante seu discurso, Pâmela enfatizou o quanto valoriza sua família e considera o amor proveniente desta como algo que “não tem preço”. Cuidar do irmão, para Pâmela, é percebido como um privilégio. Pâmela usou expressões como “adoro” e “amo” para qualificar sua experiência.

No caso de Pâmela, é possível constatar a consideração do cuidado a um familiar como um “trabalho inestimável” (MOLINIER, 2012), já que implica em zelar pelo bem-estar de alguém imprescindível em sua rede de relações. A resposta a esse cuidado vem na forma de preferência, por parte do irmão, aos cuidados de Pâmela em detrimento da possibilidade de um engajamento dos demais membros

da família. Aqui, a participação dos outros não é bem aceita pela pessoa doente, condição que, apesar de aceita pela acompanhante-cuidadora, acaba por sobrecarregá-la.

As atitudes de cuidado de Pâmela retratam também uma “responsabilidade”. Como enfatizado por Tronto (2007, p. 288), “importar-se com algo envolve a suposição da responsabilidade pelo trabalho que necessita ser feito; seu resultado moral óbvio é a responsabilidade”. Orientar o irmão a ir ao médico, deixar o emprego para cuidar dele e prestar-lhe acompanhamentos exemplificam o resultado moral de “importar-se com”.

Ainda nesta situação, a capacidade para o cuidado é recebida pela cuidadora como resposta divina, uma vez que pede de Deus força e entendimento para prestar cuidados. Além disso, o bom cuidado é percebido de uma forma específica – é comparado àquele das cuidadoras profissionais. Pâmela vive esta experiência estando sempre atenta, sendo prestativa e ressaltando a centralidade da família em suas relações de afeto. Esta relação de cuidado sobremodo dual é importante conduto para a gratificação, para a dignificação e principalmente para a confiabilidade, ressaltada na postura do irmão. (KITTAI, 2011).

Assim como Pâmela, Teresa também estava cuidando de uma irmã, Maria. Embora esteja curada do câncer de útero há vinte anos, a irmã de Teresa tem de ir ocasionalmente ao hospital. Teresa conta que nunca deixou de acompanhá-la nesse tempo. Em sua fala, o cuidado da irmã parece oferecer um sentido para sua vida.

A doença da pessoa assistida por Teresa custou a ser descoberta. Ela fez um exame de *papanicolau*, que apresentou resultado negativo. Quatro meses depois, sofreu uma hemorragia, o que o médico vinculou à menopausa. Então, deu a ela um hormônio e, no mês seguinte, estava entre a vida e a morte. Além disso, Teresa teve que cuidar também da mãe, que teve um câncer de mama no mesmo momento em que a filha.

Os sentimentos dessas mulheres pelos irmãos doentes parecem marcar sobremodo suas experiências. A manifestação desses sentimentos anda lado a lado com a experimentação de rotinas exaustivas. Sobre a consideração pelos irmãos, Pâmela e Teresa pontuaram.

Eu tô exausta aqui, mas eu vou chegar em casa, tomar um banho e não vou dormir, porque eu sei que ele tá aqui. Fica um buraco naquele quarto. Não



tem como, a casa tá vazia. Isso é amor demais, né? (Pâmela, 43 anos, acompanhante-cuidadora do irmão)

Eu não tenho tempo pra mim. Eu não me dou pra mim, eu me dou pra ela, porque eu amo ela de paixão. A minha família é a minha paixão. Eu me desdubro pra estar sempre presente. (Teresa, 70 anos, acompanhante-cuidadora da irmã).

Em tais situações não se pode dizer que o cuidado do outro solapa o cuidado de si, mas sim que as duas concepções de cuidado se confundem, uma vez que a ausência do outro cuidado (como posto no discurso de Pâmela) ou o espectro de uma não provisão adequada de cuidados (como visto no caso de Teresa) geram nas acompanhantes-cuidadoras um sentimento de incompletude. De todo modo, fazer da doença do outro um sentido de vida mostra-se perigoso, visto que submete essas mulheres a situações de vulnerabilidade emocional, física, psicológica, entre outras.

Não obstante a confusão entre cuidado do outro e cuidado de si, o acompanhamento-cuidado contribui com a fragilização dos corpos dessas mulheres. Estes são perpassados pela sobrecarga, pela preocupação, pela falta de descanso. Pâmela, devido à preocupação com o irmão internado, não consegue dormir. Acerca da internação da irmã no passado, Teresa ressalta sua experiência.

Eduardo – [...] Agora, o que era isso (câncer) há 20 anos atrás...

Teresa – Meu Deus! Olha, rapaz, eu te digo que foi assim... eu passei trajetos, trabalhar 6 horas na minha empresa, vim pra cá pro hospital, fiquei 42 dias sem ir pra casa. Eu pegava um taxi do serviço, passava em casa, pegava uma garrafa de café, uma muda de roupa e vinha pra cá. Eu saía às 6 hora (da noite), 6 e 15 eu tava aqui, eu só ia sair daqui 10 pra meio dia pra ir trabalhar.

Eduardo – Do dia seguinte.

Teresa – Do dia seguinte.

Eduardo – E dormia?

Teresa – Não dormia.

Eduardo – Não dormia, não tinha qualidade de vida.

Teresa – Dava uma cochilada e uma pulada, porque ela tava mal mesmo. Olha, o que essa minha irmã passou, se tivesse feito um filme, não dizia que ela ia aguentar.

Ainda sobre Teresa, a motivação para acompanhar-cuidar admite justificativa para além daquela da ordem dos afetos. Contou que se tornou acompanhante-cuidadora por estar mais forte emocionalmente na época em que irmã e, depois, a mãe ficaram doentes. Era a única cuidando das duas. Hoje, além

da irmã que fora doente, Teresa tem uma irmã mais velha viva, que, segunda ela, nunca fez nada pela família.

O trabalho do amor, entretanto, parece ultrapassar em certos contextos as fronteiras da família, mostrando-se como forma de consideração pelo ser humano em geral. A propósito, da forma como expõem suas experiências, Glauce e Teresa vêem no cuidado uma missão, algo delegado a elas por um ser superior.

Olha, eu vou te falar uma pura verdade. Hoje em dia, no país que nós estamos, a gente tá aqui é pra ajudar qualquer um, sabe?! Seja ele qual ele for: estranho, velho, novo, criança... Você tá bom de saúde, você tem que ajudar o próximo. Então eu gosto de ajudar as pessoas. Deixei de trabalhar hoje pra vir aqui. (Glauce, 43, acompanhante-cuidadora da sogra do filho).

Os dizeres de Glauce retratam certo pessimismo no que concerne à capacidade do Estado brasileiro enquanto instituição que sustém vidas. Sendo assim, devem atenuar as fragilidades daquele todos os que usufruem de boa saúde. Ela, por exemplo, afirmou não ter nenhuma preguiça de ajudar qualquer um que a procurasse.

Glauce estava acompanhando-cuidando da sogra de seu filho, Rafaela, pela primeira vez. Entretanto, tinha sido cuidadora de outros: da sogra, de um senhor cuja filha tinha nojo de dar-lhe banho, do padrinho, do padrasto e do avô. Disse que gostava de ajudar e acreditava que Deus a tinha colocado no mundo para isso.

Essa colaboradora havia se proposto a passar a noite com a pessoa doente, caso outros não pudessem. Falou-me que não estava se sentindo cansada e que, em uma situação assim, Deus revigoraria suas forças para trabalhar no dia seguinte, já que estaria ajudando uma pessoa necessitada. Sobre os motivos que a levaram ao hospital para cuidar, justificou...

Eduardo - Você deixou de ganhar dinheiro...

Glauce - Pra vir aqui. Porque a saúde é mais importante que o dinheiro. O dinheiro não compra a saúde e nem a felicidade. Então por isso que eu fiz isso. E não me arrependo, sabe? E falei: se precisar ficar a noite, eu fico a noite, sabe. [...] Porque além dela ser sogra do meu filho, eu sei que ela tem duas filhas e as duas filhas trabalha, né. Então daí sempre tá trocando de gente aqui. Mas como não tinha ninguém pra vir, eu vim hoje fazer a minha caridade, que Ele mandou eu fazer, sabe? Porque amanhã eu não sei, posso precisar. Ou você pode precisar de mim ou eu precisar de você. De repente a gente se topa por aí, né? Então a gente tem que ajudar o próximo. Eu tenho os meus defeitos: eu fumo. Tô indo na igreja, tô pedindo, tô orando. Eu sei que uma hora Deus vai me libertar. Mas eu não vou deixar

de ajudar o próximo. Pode ser quem for, com qualquer coisa que precisar, eu ajudo, assim, tando no meu nível, né. Então eu acho uma coisa bonita, né? Eu sempre gostei de cuidar de... Olha: cuidei da minha avó, que morreu. Cuidei do finado meu sogro, que morreu. Cuidei do meu padrinho. Cuidei do outro meu... padrasto. E também cuidei de um senhor que a filha tava com nojo de dar banho e eu dei banho nele.

Em Glauce, uma ética do cuidado, uma sensibilidade para atender um indivíduo necessitado de cuidados, é evidenciada. Esta ética é fruto de uma reflexividade. Glauce vê em suas experiências passadas como cuidadora razões para reviver algo que marcou positivamente sua vida. Sua ação ainda é interpretada por ela como uma resposta a uma ordem divina (“eu vim hoje fazer a minha caridade, que Ele mandou eu fazer”...). Assim, o cuidado do outro carrega consigo o potencial de influenciar a relação desta acompanhante-cuidadora com Deus.

Além disso, Glauce enfatiza explicitamente a imprescindibilidade da interdependência, dos “eus-em-relação”, o que reporta aos apontados por Kittay (2011). Dentro da noção de interdependência trazida por esta acompanhante-cuidadora, o cuidado aparece como atemporal e como elemento basilar para as trocas interpessoais.

Impressionei-me com o fato de Glauce perceber o cuidado de forma tão positiva, como se conflitos e desafios não existissem. Certamente não se deve perder de vista o enquadramento recente desta acompanhante-cuidadora na assistência à sogra do filho e talvez uma vigilância do próprio discurso que não parecesse dissonante de uma ética cristã. A acompanhante-cuidadora Teresa, embora traga de forma mais tangível os conflitos e desafios oriundos de uma experiência duradoura com a pessoa que acompanhava, também não delineava uma carga negativa sobre o cuidado.

No que diz respeito à Teresa, acreditava que Deus a tinha colocado no mundo para ajudar.

Não, eu sou assim, fazer o bem sem olhar a quem. É, e você veio pro mundo pra fazer alguma coisa. Então se essa foi a minha parte pra vim, eu tô aqui pra isso, entende? Se amanhã você precisar, eu também tô de mão aberta, assim, pra te dar a mão, pra você poder caminhar. As minhas possibilidades são pequenas, mas o que eu puder fazer, eu faço. (Teresa, 70, acompanhante-cuidadora da irmã).

Perguntei a Teresa se existiam ambições por trás de suas boas ações. Em resposta, afirmou que não esperava nada em troca pela ajuda prestada aos outros.

Perguntei ainda sobre o sentido de fazer o bem sem esperar um retorno. Teresa sugeriu que eu olhasse para cima e enfatizou que ali há alguém que não dorme. Nos momentos finais de nossa conversa, ela proferiu um discurso que me marcou pessoalmente.

Por amor eu faço, eu me desdobro, eu amo o ser humano. Não importa a cor, raça. É, como eu acho, assim, ridículo, as pessoas homofóbicas... Eu sou contra... Racistas... É ser humano, ele tem um espírito e tem uma alma, ele tá perto de você. Você não sabe o amanhã. (Teresa, 70, acompanhante-cuidadora da irmã).

Teresa conta que abriu as portas de sua casa para outros que estavam se tratando de câncer no HEG. Esses indivíduos provinham de outros lugares e Teresa não os conhecia antes de oferecer a eles abrigo. Assim sendo, prestava assistência à irmã Maria, à mãe e também àqueles que abrigara.

Bem como um trabalho do amor ou uma missão, o cuidado aos familiares é percebido como um tipo de dever (ou obrigação), sobretudo pelas filhas de enfermos. Esta percepção aparece nos relatos de Rita e de Valéria, ambas acompanhantes-cuidadoras dos pais, Nicolas e Juliano, respectivamente.

Eu faço porque a gente tem que pensar só, é, no hoje, tem que pensar no amanhã, sabe? A gente tem que fazer pensando em si. Porque um dia pode ser que eu vou precisar. E outra, ele é meu pai, né. Eu tenho obrigação, um dever... **[período ininteligível na gravação]** Ah, mas só você? Não tem mais filho? Eu falei “tem, mas eles não podem vim”. (Rita, 42, acompanhante-cuidadora do pai).

Ah, eu não vou dizer que é obrigação. Obrigação não é, mas eu acho que a gente deve isso pra eles. Teve tanto cuidado quando eu era pequena, então quando eles precisa da gente é mais um dever. Me sinto devedora disso. (Valéria, 39, acompanhante-cuidadora do pai).

À primeira vista chamam a atenção as percepções de “dever” e “obrigação” para essas colaboradoras. Para Rita “dever e obrigação” parecem ser sinônimos, ao passo que, para Valéria, diferente de uma “obrigação”, um “dever” seria uma contrapartida, um reconhecimento aos cuidados prestados pelo pai no período em que era pequena.

Entrecruzando as noções de dever e obrigação, urge a necessidade de pensar o cuidado como dádiva. Em “Dádiva, Care e Saúde”, Alain Caillé (2014) propõe-se a relacionar a teoria da dádiva, de Marcel Mauss (2004), às teorias do

cuidado. Conforme o sociólogo, as fases do cuidado propostas por Tronto – que resumidamente consistem em dar e receber cuidados – possibilitam esse tipo de reflexão. Pensando as relações de cuidado, sobretudo o oferecer cuidado como modalidade da dádiva, Caillé (2014, p. 55) delinea a seguinte pergunta – “como evitar que aquele que se acha condenado por sua vulnerabilidade a não poder retribuir tenha negada sua dimensão de sujeito?”. Ora, pedir e receber por si só, já constitui a dádiva. De todo modo, Caillé traz uma recontextualização das situações dádiva e cuidado para completar essa lacuna.

Estudando as formas do casamento e do parentesco nas sociedades “selvagens”, Lévi-Strauss distinguia o que ele chamava de troca simples e troca generalizada das mulheres. Na troca simples, um clã A cede uma mulher, irmã ou filha a um clã B que, em retorno, cede uma de suas próprias mulheres. Na troca generalizada, em contrapartida, um clã A dá a um clã B, que dá a um clã C, que, por fim, dá ao clã A. Dádiva e a recepção estão dissociadas. Em termos de paradigma da dádiva ampliada e de reciprocidade geral, a mesma análise deve ser aplicada à relação de *care*. Ela mostra que é possível conservar uma dimensão de reciprocidade das dádivas e dos reconhecimentos até mesmo no caso de uma assimetria radical entre o cuidador e aquele que é cuidado: **mesmo que o cuidador não possa receber nada de um indivíduo privado de tudo, de fala e de mobilidade, por exemplo, ainda assim ele pode perceber a si mesmo em sua própria vulnerabilidade futura e antecipar os cuidados que poderá ser levado a pedir e que desejará receber dos outros no respeito à sua própria subjetividade.** Nessa perspectiva, podem ser evitados os obstáculos opostos da indiferença ou da piedade. (CAILLÉ, 2014, p. 55-56, grifo nosso).

Valéria relata uma completude de sua relação com o pai - “me sinto devedora disso” -, como se a resposta aos cuidados recebidos na infância satisfizesse esse ciclo. O cuidado que oferece ao pai carrega consigo a espontaneidade e no bojo do dever, implicitamente, a obrigatoriedade. No caso de Rita, o recebimento do cuidado como dádiva é deixado em aberto, ou seja, um cuidado futuro não é esperado necessariamente do receptor de seus cuidados, mas sim de um outro não identificado. As falas “tem que pensar no amanhã” e “tem que fazer pensando em si” refletem um reconhecimento da própria vulnerabilidade e do cuidado como algo imanente às relações interpessoais passadas, presentes e futuras.

A respeito de Rita, enfatizo que veio da Bahia, especificamente de Santa Maria da Vitória, para cuidar do pai. Seus irmãos pediram que ela viesse prestar cuidados, pois, nas palavras dela, era a única que não estava trabalhando

formalmente. Em sua cidade, estava fazendo salgados para vender. Atualmente tem como renda o aluguel de sua casa na Bahia. No dia de nossa conversa, tive a oportunidade de dialogar com seu pai, Nicolas, um senhor de 67 anos que descobriu um câncer de próstata em meados de 2016.

Ao contrário de sentir-se explorada por ter que acompanhar e cuidar, Rita enxerga em seus desdobramentos uma espécie de contribuição, dado o compromisso dos irmãos com o trabalho. Atualmente Rita, seu filho de onze anos e o pai estão morando em Piraquara, na casa da irmã dela. Ela salientou o desejo de voltar para a sua cidade na Bahia e que não se sente plenamente confortável na casa de sua irmã, pois não tem muita liberdade nem privacidade.

Eduardo – E agora você tá cuidando do pai, é uma situação nova, é uma situação difícil. Como que você se sente?

Rita – Como eu me sinto?

Eduardo - Isso.

Rita – Ai, tô bem que eu tô cuidando dele, mas ao mesmo tempo a saudade de casa, né. E aí você fica assim, constrangida porque, uma que nós num tá... Tá onde? Tá na casa da minha irmã. Minha irmã tem três filho. Eu já trouxe o meu pequeno que tem onze anos. Imagine, quatro crianças. Dois adolescente e duas criança, né, que é a minha sobrinha de oito e meu filho de onze. Ah, meu filho, ele é sossegado. [...] Então assim, não é fácil eu sair de dentro da minha casa, tudo no lugar, tudo arrumadinho, fazer o que eu quero, na hora que eu quiser. E lá na casa da minha irmã a gente não tem isso. Nem ele (pai) também se sente bem. E eu vou fazer dois ano que ele tá aqui, sabe? Não é fácil.

Pode-se constatar, portanto, que o bem-estar advindo de um dever cumprido mostra como contrapartida um custo. Aqui, é conveniente a noção de “custo emocional” (HOCHSCHILD, 2012) em virtude do trabalho de cuidado. Não se trata de um custo emocional no sentido de deixar para trás família para conseguir o sustento, como observado no caso das trabalhadoras do terceiro mundo estudadas por Hochschild, mas sim no sentido de se desvincular temporariamente de lugar, de privacidade, de utilitários e de vínculos. O custo emocional de Rita pode ser interpretado também no ter de se adaptar à casa da irmã, espaço percebido como conturbado, portanto não propiciador de bem-estar.

Segundo Tronto (2007), todos nós seremos vulneráveis em algum momento de nossas vidas. A vulnerabilidade, porém, não é particularidade apenas da pessoa doente, é sentida também por quem cuida. No caso de Rita, a vulnerabilidade possui principalmente ordem econômica, ordem privada e ordem social. A acompanhante-cuidadora enfatiza, por exemplo, a não disponibilidade de recurso financeiro para ir

para o hospital com o pai. Nas palavras dela, não há carro disponível nem dinheiro para contratar um Uber. Então, dependem do carro da prefeitura, que, embora gratuito, havia submetido pai e filha a um longo período de espera no dia de nosso encontro. A espera por longo tempo não é algo incomum para doentes e acompanhantes que utilizam transporte oferecido pelas prefeituras. Rita contou que o pai tinha sido liberado às 14h e até às 15h41, momento em que se desenrolava nossa conversa, o carro não tinha chegado. Como posto, a vulnerabilidade privada é sentida por meio da estada de Rita na casa da irmã. Se a experiência como acompanhante-cuidadora faz com que ela tenha pouco tempo para cuidar de si, dado salientado por ela, o encaixe em um ambiente em que não se sente à vontade também entrava o desdobramento desse tipo de cuidado. Além do mais, a invisibilização social da importância do trabalho feito por acompanhantes-cuidadoras naturaliza as dificuldades enfrentadas por essas mulheres. A falta de debates públicos e o não engendramento de políticas voltadas para elas também contribuem com sua vulnerabilidade.

A respeito de Valéria, também não mora em Curitiba ou região, mas sim em Matinhos, litoral do estado do Paraná. Vem para Curitiba esporadicamente acompanhar o pai, Juliano, este com câncer de fígado. Seu pai sentia o abdômen rígido e foi num exame de raio-x que a doença se fez conhecer.

Diferente de Rita, Valéria compartilha o acompanhamento-cuidado com as duas irmãs e com a madrasta. No passado, porém, foi cuidadora em profundidade da mãe, falecida há dez anos. Ela sofria de câncer de laringe. Hoje Valéria divide-se entre o trabalho (é profissional da área da saúde), o cuidado dos filhos [23, 21 e 7 anos] e a assistência compartilhada ao pai.

No passado, a mãe de Valéria foi tratada no HEG. Quando teve fim sua experiência como acompanhante-cuidadora, prometeu pra si que nunca mais voltaria ao hospital. “Mas a gente nunca pode guspir pra cima, né?”, pontuou.

A conversa com Valéria foi atípica, diga-se de passagem, pois pedi que suas respostas contemplassem a experiência que teve com a mãe e também a que estava tendo com o pai. Pedi, por exemplo, que falasse sobre sua reação à descoberta da doença pensando os dois casos...

Eduardo – [...] Como os teus familiares, e como você mesmo reagiu na situação da tua mãe? Como vocês reagiram na situação do teu pai?



Valéria – É uma pancada, né. Cê receber uma notícia dessa é bem triste, mas a gente tem que tá do lado deles. Se cê não luta junto, eles também não guentam a jornada de hospital, medicação, exame. É complicado, tem que tá do lado deles. Mas a pancada é grande, cê nunca espera, né.

Embora tenha sido acompanhante-cuidadora da mãe e, mais recentemente, do pai, não se enxergava como uma cuidadora do último, talvez pelo fato de a assistência a ele ser compartilhada. No caso da mãe, disse que cuidava da pessoa, da casa e de sua alimentação, ao passo que, com o pai, sua assistência se resumia aos compromissos que este tinha [consultas, exames, lugares]. De toda forma, percebia como cansativa a experiência atual.

É interessante enfatizar que, nestes dois últimos casos, ter familiares residindo em Curitiba possibilita que os pais de Rita e Valéria tenham acesso a um atendimento oncológico mais ágil, como notado pelas próprias acompanhantes-cuidadoras, em comparação com aquele disponível em suas cidades de origem.

Realmente, as acompanhantes-cuidadoras atribuem diferentes sentidos ao cuidado, os quais podem confundir-se. Mostra-se um trabalho do amor, um trabalho que atribui sentido às suas vidas, uma missão (a qual deve ser entendida sob a luz de um discurso religioso), um dever, uma obrigação ou ainda uma dádiva (algo que é dado e que volta para quem deu). As pessoas cuidadas não são malvistas pelas acompanhantes-cuidadoras. Estas reconhecem a dependência e vulnerabilidade dos doentes, os quais são alvos de consideração e paciência. No entanto, os diferentes sentidos daquilo que fazem não anulam a necessidade de reforços.

Dedico a próxima seção para melhor discorrer sobre o desdobramento dos cuidados no interior da família.

## 5.2 A DISTRIBUIÇÃO DO CUIDADO

A falta de instituições mediadoras de cuidado, no contexto brasileiro, faz com que a responsabilidade por doentes seja da família e, dentro dela, principalmente das mulheres. (SORJ & FONTES, 2012; HIRATA, 2016). Perguntei aos colaboradores desta pesquisa, homens inclusive, se conheciam serviços de ajuda a doentes com câncer. Disseram não conhecer. Para as acompanhantes-cuidadoras, perguntei se gostariam de ser ajudadas. Fernanda, Nicole e Pâmela disseram que gostariam. A primeira é a única familiar do pai na cidade e cuida sozinha dele, a

segunda é a cuidadora principal da irmã e a terceira, embora diga que gosta de cuidar, reclama do acúmulo de responsabilidades. Que não se perca de vista, contudo, que o Estado também tem papel na provisão de cuidados a indivíduos com câncer, principalmente no que diz respeito ao oferecimento de benefícios financeiros em certos casos e ao oferecimento de tratamento universal e gratuito.

A partir deste momento, tomo o encargo de falar sobre a forma como o cuidado é distribuído dentro da família. Dependendo da extensão desta, o cuidado pode ser democratizado em diferentes escalas, o que não anula a existência e a centralidade de uma cuidadora principal ou do que chamo de cuidadora em profundidade. Entretanto, mesmo numa família numerosa, o cuidado pode implicar em sobrecarga para a acompanhante-cuidadora. O mesmo é válido, e talvez de forma mais acentuada, nas situações em que cuidadoras em profundidade não contam com uma rede familiar extensa para reforçar e/ou substituir seus esforços. Aqui, o caso de Fernanda é ilustrativo.

Com efeito, dentro de um cuidado familiar constata-se uma gendrificação do cuidado, que é alicerçada por uma ética, pela experiência, pela impossibilidade de outros cuidarem, pelo não engajamento no mercado de trabalho, pela proximidade com a pessoa enferma, entre outros. Bárbara era cuidadora em profundidade por ser esposa da pessoa cuidada e pela impossibilidade das filhas; Beatriz devido a um não engajamento no mercado de trabalho; Fernanda porque era a única familiar de seu pai em Curitiba; Glauce por ter experiência e por escolha; Nicole e Pâmela também acentuavam que tinham escolhido de bom grado prestar cuidados; Rita, não obstante o não engajamento no mercado de trabalho, também fizera uma escolha; Teresa era a única pessoa possível; Valéria revezava a assistência ao pai com as irmãs e trazia uma experiência anterior como cuidadora em profundidade da mãe.

De acordo com Gilligan (1984), a categoria mulher é um lugar reflexivo, que culmina em escolhas. O agir como provedora de cuidados resulta de uma reflexão. Este agir diz respeito à atualidade, a um momento da vida, a uma temporalidade. É revelador de uma ética do cuidado e também de uma expectativa social sobre as mulheres. A seguir, tomo como fio condutor o caso de Beatriz para falar da distribuição do cuidado no interior da família.

Beatriz, uma mulher de 37 anos, estava cuidando do pai, este com câncer no estômago. A descoberta da doença Seu Thiago se fez conhecer em julho de 2017. Ele tinha dores no estômago e desmaiava de fraqueza. Todos acreditavam

que ele tinha uma anemia forte. Quando pouco se sabia sobre a natureza de sua doença, em um posto 24 horas, a (suposta) anemia ficaria mais forte ainda, contou Beatriz.

Em novembro do referido ano, esse homem foi submetido a uma cirurgia para retirada do tumor. Beatriz contou que seu pai não seguiu corretamente a dieta indicada pelos médicos e comeu “tudo o que não podia”.

No tempo da entrevista se preparava para retomar o tratamento de quimioterapia. Objetivava também conseguir um benefício por estar doente. Sua primeira perícia, porém, tinha sido negada.

No dia de minha conversa com Beatriz e no dia anterior a esta, ela tinha passado o dia inteiro no HEG. Seus irmãos (duas mulheres e um homem) acreditavam que, por ela estar fora do mercado de trabalho, tinha que acompanhar-cuidar do pai, argumento que a deixava enfurecida. Segundo Beatriz, ela tinha casa e filhos para cuidar, portanto não estaria ociosa. Naquele tempo, também a incomodava o fato de os demais familiares encarregados de acompanhar-cuidar de seu pai chegarem tão tarde no HEG para substituir-lhe, o que tornava mais cansativa e demorada sua experiência em tal espaço.

A fim de cobrar maior comprometimento dos irmãos, Beatriz empreendera algumas conversas com estes, todas frustradas. Devido ao insucesso de seus esforços, recorria aos gritos e xingamentos, o que não resolvia muito sua situação. Esses momentos de embates, conforme ela, deviam ser constrangedores também para seu pai, pois, por conta das tantas impossibilidades dos demais para prestarem acompanhamentos-cuidados, certamente sentia-se preterido.

Nicole, acompanhante-cuidadora da irmã, experimentava situação parecida com a de Beatriz, uma vez que não contava com a ajuda dos familiares para a provisão de cuidados. Essa acompanhante-cuidadora estava engajada no mercado de trabalho e, como pode ser percebido em sua fala, via a não participação dos demais familiares no cuidado à irmã como um tipo específico de falta de educação.

Como eu falei pra você, “não temos tempo”, fica difícil. “Porque eu tenho que isso, eu tenho que aquilo”. Eles não se disponibilizam. E quem até tenta, digamos que, não tenta, assim, tão a fundo, realmente. É mais nessas horas, assim, de internação que parece que cai a ficha, sabe como? Aquele egoisminho que a gente tem, né? “Que eu sou mais importante, eu tenho outras prioridades”. Não é que não a amem. Na realidade, eu acho que isso é uma falha até mesmo, um pouco, de educação, não digo só de

mãe, pai, mas da pessoa, é, abrir os olhos para a vida de uma maneira diferente, né? (Nicole, 50, acompanhante-cuidadora da irmã).

Essa colaboradora enfatizou que cuidar da irmã foi uma opção sua não uma circunstância obrigatória imposta pelo não comprometimento de seus afins. “Eu poderia não ter tempo também”, salientou. No entanto, prefere “fazer seu tempo”, de modo que consiga auxiliar a irmã doente. Suas faltas no trabalho são sempre justificadas. Por lá, ela avisou que sua prioridade é a irmã.

Como percebido, tanto Beatriz quanto Nicole viam na priorização do trabalho fora e na automática não prestação de assistência a uma pessoa doente como um problema. Nicole parece ironizar os afins que procediam desse modo em momentos como “não temos tempo” ou “porque eu tenho que isso, eu tenho que aquilo”.

Ademais, estes casos são ilustrativos no que tange à sobreposição do “cuidado de” ao “cuidado com”. (TRONTO, 2007). Em Beatriz, o tempo em casa é visto pelos irmãos como tempo livre. Embora imprescindível, seu desdobramento não conta com remuneração, tampouco com uma agenda fechada e marcada pela fiscalização. Em Nicole, o vínculo formal e remunerado de seus afins no espaço público mostra-se um obstáculo para o acompanhamento-cuidado.

O caso acompanhado por Glauce chamou minha atenção, pois, diferente dos supramencionados, havia uma quantidade expressiva de indivíduos que se responsabilizavam por prover cuidados. Além de “filhas, cunhadas e vizinhos [da mulher enferma]”, salientou que também os genros (sendo um filho e o outro sobrinho de Glauce) tinham participação.

Eduardo - Que tipo de ajuda eles oferecem? Eles levam, eles trazem...

Glauce - Eles levam, eles trazem. É, se precisar, por exemplo, é, carregar pra levar, dar um banho, sabe? Eles não têm aquela vergonha. A intimidade, ali, entre eles é...

Eduardo - Eles dão banho?

Glauce - Dão. Eles não têm vergonha.

Eduardo - E como que ela, é, eu não sei se você teria acesso à essa informação, mas como que ela reage?

Glauce - Ah, é que nem ela diz pra mim: na hora da necessidade, da precisão, a gente não tem que reparar. A gente tem que engolir a vergonha, sabe? Então pra ela é normal. É como se fosse dois filho. É como se fosse as duas filha que tá ali. Eu acho bonito, muito legal.

O assunto do banho chamou minha atenção, pois aparecera como uma situação problemática em um de meus primeiros contatos, especificamente no caso

de Beatriz. No tempo em que estava acompanhando-cuidando do pai, contou que a experiência de ter que dar banho nele a deixou frustrada. Esta tarefa, conforme ela, deveria ser feita por um homem, considerando que seu pai era pesado e que vê-lo nu a deixou constrangida.

Curiosamente, o banho apareceria como um assunto problema também no relato de Regina, mulher com câncer de mama cuja referência é feita no capítulo que precedeu este. Regina tem 41 anos, dois filhos (uma menina de 12 e um rapaz de 23) e está “amasiada”. Em sua experiência, teve na irmã uma cuidadora em profundidade, pois a acompanhou na maioria das vezes e chegou até a cozinhar para ela durante o tratamento.

Nesta situação, é curiosa a rejeição do filho e principalmente do marido como indivíduos possíveis para darem banho em Regina no momento que sucedeu sua cirurgia. Seu caso traz à lembrança o fato da pessoa enferma ser autônoma, como enfatizado por Tronto (1997), e ter preferências no que tange à escolha de quem lhe prestará cuidados, situação também vista na experiência de Pâmela.

Eduardo – É, no processo todo, assim, alguma dificuldade que você teve, algum sofrimento?

Regina – Ai, a cirurgia. Terrível. Não podia tomar banho. Minha filha tinha que me dar banho, minha irmã tinha que me ajudar. Minha filha só tem 12 anos. Aí ela ter que ver os corte, né. Mas, é, eu não ia pedir pro filho me dar banho, né, então tinha que ser ela. E eu falava – “Cê consegue, filha?”. “Pode deixar, mamãe, eu te dou banho”. [...] Mas, assim, eu não fiquei nem na minha casa, porque o meu marido, eu não ia querer que ele me ajudasse, muito menos o meu filho, que é homem, né.

Eduardo – E por que não o marido pra te dar banho? Ou por que não o filho?

Regina - Não. Por quê? Filho é complicado, né. Porque o meu foi na mama, então ia ter que ficar pelada, né. Quando é o jeito do outro é constrangedor. E com marido seria mais fácil porque a gente tem toda a liberdade, né. Mas não me senti a vontade, não me senti a vontade. Senti mais a vontade com a minha filha mesmo, né.

De acordo com Soares (2012), a dimensão sexual é um dos aspectos observáveis no trabalho do cuidado. No caso de Regina, nota-se gradações de aceitação que se veem orientadas por critérios como gênero e intimidade. O cuidado que provém do feminino mostra-se mais aceitável do que aquele que provém do masculino. Além disso, apresenta-se como mais aceitável quanto mais próxima a pessoa que cuida estiver da pessoa cuidada. Desta maneira, o cuidado da filha é preferível ao da irmã; o do marido prevalece sobre um possível cuidado do filho. Essas gradações de aceitação, entretanto, fazem-se presentes num quadro

relacional propício a escolhas, o que não é factível em todas as relações em que o cuidado é uma necessidade. Se para Regina a dimensão sexual do trabalho do cuidado é tratada como tabu dependendo da pessoa que a executa, para a sogra do filho de Glauce a situação do banho é mais um dos momentos em que sua dependência é evidenciada. O que vivencia a última dá margem a valores como a “confiabilidade, a dignificação e a gratificação”. (KITTAI, 2011).

Retornando ao caso de Regina, depois da cirurgia que fez na mama, conta que ficou por 20 dias na casa de sua irmã, até que conseguisse recuperar o movimento do braço. Para ela, era ruim depender de “outra pessoa”. Assim, recusava as ofertas da irmã para limpar-lhe. Sentia-se mais à vontade com a filha. No tempo em que a entrevistei, Regina disse que estava bem e que prezava por sua independência.

A investigação de campo me revelou que uma distribuição do cuidado dentro da família nem sempre é uma possibilidade. O caso de Fernanda é ilustrativo. A conheci numa tarde de meados do mês de abril. Apesar da facilidade para abordá-la, parecia bastante impaciente. Fernanda estava esperando uma amiga que levaria ela e o pai para casa. Respondeu minhas perguntas com poucos detalhes e poucas palavras, mas mostrou-se bastante cordial.

Sentado perto de Fernanda, seu pai Sérgio, que estava tratando de um câncer na boca, não interagiu comigo em nenhum momento. Até que eu me acomodasse perto deles, pai e filha conversavam. Quando me sentei, porém, aquele senhor virou as costas. Para justificar aquela reação, pensei em duas possibilidades: I) Sérgio vira em mim um intruso; II) ou o câncer na boca tornara sua comunicação ininteligível para outros, algo que justificaria um comportamento introvertido. Ressalto que os pais de Fernanda são separados e que a única irmã que ela tem mora no Mato Grosso, com a mãe.

O câncer de seu Sérgio foi descoberto no segundo semestre de 2017, especificamente no final de dezembro. Fernanda conta que, até que descobrissem, o pai tinha muita dor de cabeça e no ouvido. Nessa etapa, minha colaboradora disse que tentava passar confiança para ele.

Atualmente executa os cuidados ao pai sozinha e não conta com ninguém para substituí-la. Gostaria de ser ajudada, mas isso é impossível, afirma. Suas atividades de cuidado se manifestam no fazer comida especial para o pai, dar-lhe

banho e trocar sua roupa, tarefa que agora ele consegue fazer sozinho. Hoje, Seu Sérgio conta com o auxílio-doença.

Essa colaboradora disse-me que ajudar o pai é prazeroso, porém difícil, porque ele é uma pessoa muito nervosa. Os resultados ruins de seus exames o têm deixado mais nervoso ainda. "É preciso saber lidar com isso", enfatizou. Apesar das dificuldades, prestar cuidados ao pai doente faz com que Fernanda sinta-se bem. Cuidar de alguém que gosta faz com que ela tenha a sensação de dever cumprido. Quando a carona chegou, encerrei rapidamente a entrevista e agradei Fernanda pela gentileza.

Novamente, o acompanhamento-cuidado de doentes com câncer mostra-se uma responsabilidade familiar e gendrificada, que pode estender-se para "redes de vizinhança" e/ou "redes sociais mais amplas". (HIRATA, 2016). Há, todavia, uma naturalização do envolvimento e sobrecarga das mulheres neste tipo de tarefa, sobretudo quando inexitem na família componentes que possam oferecer reforços ao trabalho que executam.

Opera também a participação do Estado, que garante ao doente o direito a tratamento e a diferentes tipos de benefícios financeiros, desde que amparados pela Previdência Social (PS). A quem cuida, em contrapartida, não são destinados benefícios financeiros (salvo o auxílio-acompanhante para doentes que recebem aposentadoria por invalidez). Nesta pesquisa, deixa-se de trabalhar (Pâmela) ou deixa-se temporariamente sua cidade de origem (Rita) para prestar cuidados, decisões que, embora refletidas, não livra as mulheres de viverem diferentes tipos de vulnerabilidades.

Sendo assim, urge pensar que as acompanhantes-cuidadoras também necessitam de políticas abrangentes, que leve em conta suas vulnerabilidades e que sirva como contrapartida ao trabalho que prestam. Para que isto ocorra, porém, é necessário que elas sejam apreendidas como uma realidade, realidade esta que encontra-se camuflada no universo de acompanhantes ou ainda de um cuidado familiar. É necessário também que se desnaturalize o cuidado familiar como sendo tão somente resposta ao amor, onde o dinheiro não tem vez. Neste sentido, a contrapartida financeira por um trabalho construído como sendo do amor – a qual não proviria da pessoa cuidada mas sim por parte do Estado – teria o potencial de gerar mobilidade, como enfatizado por Zelizer (2011). Tal contrapartida serviria



ainda para compensar a sobrecarga e o tempo empregados e ressaltar a importância do que fazem.

Ademais, nas realidades aqui contempladas, pode-se constatar por parte de outros acompanhantes-cuidadores possíveis uma maior valorização de suas responsabilidades na esfera pública, o que acaba por contribuir com uma configuração sobretudo dual do cuidado e, conseqüentemente, com a vulnerabilização de cuidadoras em profundidade, algo problematizado em Tronto (1997).

Se olharmos para o problema como algo mais complexo, é importante pensar que uma realidade em que o bem-estar de doentes apropria-se sobremodo de um cuidado familiar e gendricado, além de sobrecarregar quem cuida, mostra-se pouco eficaz socialmente, visto que essa organização negligencia doentes que também carecem de acompanhamento-cuidado e não desfrutam de uma realidade familiar. Logo, mostra-se conveniente que o cuidado ultrapasse a referida provisão familiar e gendricada, para que seus efeitos sejam abrangentes, democráticos, eficazes e produzam laços de confiabilidade.

Isto não será possível sem que a supervalorização da produção em detrimento da reprodução seja superada, como aludido por Fraser (2018). Desse modo, as dinâmicas do mercado de trabalho deverão ser reorganizadas e cada vez mais sublimada a noção do cuidado enquanto valor.

Agora, mostro um pouco mais as tarefas de cuidado que executam essas mulheres.

### 5.3 A PRÁTICA DO CUIDADO EM CONTEXTOS DE CÂNCER

Para além do acompanhamento, aqui, busco ressaltar outras tarefas de cuidado que minhas colaboradoras prestavam aos familiares doentes. Como posto, as situações de internação, os tratamentos adotados, a questão geracional (experiência), a natureza e o estágio da doença, por exemplo, faziam com que as acompanhantes-cuidadoras vivenciassem o cuidado de formas distintas.

Além disso, tais casos empíricos revelam o quão complexos e múltiplos são os trabalhos de cuidado em contextos de câncer, pois demandam desdobramentos face a face e outros cujo desenrolar não é feito necessariamente na presença da

pessoa cuidada. (MOLINIER, 2012; PARREÑAS, 2012). Essas vivências, como posto por Soares (2012), são distintas, particulares e demandam a aprendizagem de técnicas diversas.

No exercício das tarefas de cuidado, acompanhantes-cuidadoras como Bárbara, Beatriz, Fernanda, Pâmela e Teresa denunciam em seus relatos o investimento de uma grande quantidade de tempo, algo que impacta em outras esferas de suas vidas. A experiência principalmente dual (acompanhante-cuidadora – pessoa cuidada) do cuidado, algo criticado por Tronto (1997), colide ou confunde-se, nestes casos, com um cuidado de si e com a realização de tarefas relacionadas ao bem-estar. Tomo como exemplar o caso de Bárbara.

Bárbara foi a primeira acompanhante-cuidadora com quem tive contato, logo a primeira a falar sobre as tarefas de cuidado prestadas ao esposo, Seu Valmir, senhor que descobriu um câncer de próstata em 2014. Os exames revelaram que se tratava de um câncer agressivo, devendo uma cirurgia ser feita o quanto antes. No entanto, antes mesmo que o diagnóstico fosse feito, essa colaboradora já estava atenta ao fato de o marido levantar muito para ir ao banheiro à noite.

No momento da entrevista, fazia quatro anos que Valmir estava com câncer. Bárbara disse que se sentia muito triste por conta disso e que via na doença um problema sem solução. Segundo ela, este é um olhar realista sobre o câncer e, com base na experiência do marido, tem chamado a atenção do genro e dos sobrinhos para o espectro do câncer de próstata.

Neste caso, a exaustão em virtude de uma doença longa submete a acompanhante-cuidadora à diferentes vulnerabilidades – baixo cuidado de si, fragilidade emocional, falta de tempo, entre outros. Não obstante as dificuldades, Bárbara garantiu que não deixou que o esposo perdesse qualidade de vida. Ela cozinha pratos que ele gosta, o acompanha ao mercado, em parques e também em viagens.

Consequentemente, a atenção contínua ao marido pediu que Bárbara abandonasse hábitos considerados por ela importantes. Contou, por exemplo, que tem dificuldade de ir ao centro de Curitiba para olhar as vitrines das lojas e ver o que está na moda (exercício importante para costureiras), sair com as amigas ou visitar conhecidos. Em suma, ela se sente em uma situação “muito difícil”.

No relato de Bárbara, percebe-se uma espécie de cuidado que ganha forma por meio do bem-estar advindo de experiências. Constatei o mesmo no caso de

Nicole, acompanhante-cuidadora da irmã Patrícia, quando perguntada sobre os tipos de cuidado que presta.

Eduardo – [...] Além de acompanhar, né, que você fala que vem pras quimios, pras consultas, é, que tipo de outra atividade você faz? Quais são tuas atividades de cuidado para com a tua irmã, né?

Nicole – A principal é ter tempo para ouvi-la. Essa é a principal, que a gente mais faz.

Eduardo – O quê que ela fala? O quê que ela fala muito pra você?

Nicole – É que, assim, ela já tem também histórico de depressão, entendeu? Aqui tem um atendimento muito bom também, que ela também faz. Então, a principal é essa. Em segundo lugar, proporcionar os pequenos prazeres que ela não tinha acesso, que pra ela é importante.

Eduardo – O que seriam os pequenos prazeres?

Nicole – Passeios. Fomos ao Jardim Zoológico, fomos ao Jardim Botânico, Parque Barigui, coisas assim... Viajamos pra rever parentes que não se via desde a infância. Essas coisas assim. Mas o mais básico mesmo é esse.

Através dos relatos de Bárbara e de Nicole, pode-se constatar que uma acompanhante-cuidadora em contextos de câncer tem de atentar às necessidades do ser humano em sua plenitude. Não são apenas as necessidades práticas que demandam atenção, mas também as necessidades espirituais, visto que tem-se aqui uma doença construída sobre o espectro de morte e sofrimento. Aliás, nota-se um investimento em práticas distrativas que promovam bem-estar e, automaticamente, possibilitem um ligeiro desvencilhamento da pessoa cuidada de sua experiência de doença.

A experiência de cuidado de Teresa à irmã também é reveladora da capacidade de atenção e prestatividade que uma acompanhante-cuidadora tem de desenvolver. Assim como Nicole, Teresa mostra-se uma psicóloga da vida...

Quando ela quer baquear, eu entro com outra conversa e tiro. “Vamo fazer isso, vamo fazer aquilo, vamo fazer um pastelzinho, vamo fazer um, sabe? Tirar ela daquele pensamento. Ontem mesmo ela disse “eu não sei o quê que vai ser de mim”. E eu disse “eu tô aqui, eu tô aqui”. Enquanto tem eu, nós estamos junta e vamo continuar junta. Sempre fomos irmãs. Nós nasceu pra ser unidas, né. Faria até por um estranho se fosse necessário, mas ela é minha irmã, é meu sangue (Teresa, 70, acompanhante-cuidadora da irmã).

Sobre um cuidado em profundidade, Teresa ressaltou que participava até da dieta da irmã. Aqui, ela parece negar suas vontades para satisfazer-se nas do outro.

Eduardo – [...] Particularmente acho que todo ser humano tem que ter um tempo pra si. Às vezes a gente precisa dar um tempo pra nós mesmos. Assim, assistir um filme, sair com um amigo, comer uma refeição gostosa. Você não sente falta disso?

Teresa – Não, não. Eu participo até da dieta dela.

Eduardo – Você se completa no outro?

Teresa - Sim. Eu não como aquilo que eu quero, é aquilo que ela pode comer. [...] Porque daí se eu for fazer uma coisa diferente e ela não pode, ela vai ficar com vontade. Então eu acompanho ela. *“O quê que você quer?”*.

Segundo Teresa, um cuidado genuíno deve unir bons sentimentos e iniciativa, particularidades não observadas por ela na tentativa de aproximação do filho de sua irmã e da nora. Sendo assim, enquanto puder, prefere ser a cuidadora em profundidade de Maria. No recorte abaixo, discutimos sobre a possibilidade de outros familiares participarem do acompanhamento-cuidado.

Eduardo – [...] Teria alguém que poderia te ajudar com esse acompanhamento, com esse cuidado? Teria alguém pra te substituir, se porventura você faltasse? Faltasse assim, no sentido de, se você estivesse impossibilitada de fazer, teria alguém pra entrar com um plano B, alguém pra te substituir, ou não?

Teresa – Olha, eu não confio, porque até hoje, tanto é que o filho dela foi morar do lado, ali, na casa dela, pra cuidarem dela e até hoje ninguém fez nada. O filho dela ficou em casa, descansando, que ele trabalhou à noite, mas ninguém disse “deixe que hoje eu vou”. A única coisa que ele fez foi buscar a herança dele antes da época. Que a nora dela também trabalha. Não tem.

Teresa parecia delinear sobre si um tipo ideal de cuidadora, que oferece afeto e que compreende as adversidades vivenciadas pela irmã. Sobre como oferecer cuidados da forma como ela gostaria que prestassem a Maria, salientou...

Dando carinho, amor, não dando, fazendo cara feia, não, aceitando as coisa como acontece. Como ela tem o problema da bolsa, se ela vai, por exemplo, ela tá morando com a nora, quando tira a bolsa tem um cheiro meio forte. Mas é do problema dela, eu tenho que acompanhar ela. Pra mim aquilo não tem cheiro ruim. Quando ela foi no banheiro na casa, a nora saiu tampando o nariz e aquilo me magoou, então eu não deixo ela ir pra lá, porque eu sei que ela vai ser magoada, entende? Então eu acho que eu não quero que ninguém faça pra ela isso, tampar o nariz. Se ela, esses tempo, “ai, eles abriram minha bolsa”. Ela dorme comigo, não tem outro quarto lá, mas ela dorme do meu lado. E pra quê dormir na outra cama, se tem a minha aqui? “Ah, mas a bolsa pode estourar”. Se estourar, nós tomamos banho junto, lavamos a roupa e cabô, né. E eu acho que ninguém vai aceitar essa situação. Eu acho. Vão fazer cara feia, vão tampar narizinho. Não vai aceitar. Então eu, fica comigo. Não deixo ela ir pra casa. (Teresa, 70, acompanhante-cuidadora da irmã).

Sobre isto, percebe-se quase que uma mistura de corpos. Os cheiros, os contatos, as sensações estão muito próximos. Tudo isto exige habilidades e técnicas que nem sempre as acompanhantes-cuidadoras têm. Não bastam apenas os afetos, o cuidado eficiente vem acompanhado do “saber fazer”. (MOLINIER, 2012). Aqui, o conhecimento contorna a frustração da pessoa doente, mostra-se eficaz para a não exposição de cheiros e para não sujar a roupa.

Um tipo ideal de acompanhante-cuidadora, prestativa e que não cede aos desafios trazidos pelas diferentes situações, é observado também nos discursos de Rita e Beatriz.

Eduardo – Como você se tornou uma acompanhante-cuidadora? Como você se torna uma acompanhante do pai? Por que justo você, já que você tem outros irmãos, outras pessoas na família?

Rita – Assim, é, porque é só eu que tava desempregada, né. E eles achavam que eu era melhor pra cuidar dele. Minha irmã é, porque ela é muito avexada, ela tem... ela, se ela vê alguém passando mal, ela vai passar mal junto, né (risos). E eu sou mais de ajudar ali em cima, cuidar, sabe? Sou nervosa, mas, assim, é meu pai e ele fez por mim quando eu era pequena, eu tenho que fazer por ele agora na idade, né? Nem só por ele, por qualquer outra pessoa que tiver precisando.

Na conversa com Rita, ela disse que a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa - bem como cuidar de crianças - não é fácil. Em suas palavras, é um exercício que pede “amor próprio” e “muita paciência”. Cuidando do pai, Rita mostra-se atenta à alimentação dele (horários certos pra comer), à ingestão de medicamentos e à sua higiene (lavagem de mãos, tomar banho). Enquanto eu fazia a pergunta que exigiria esta resposta da parte de Rita, ela chorou.

No que diz respeito à Beatriz, embora trave uma briga com os irmãos por conta de uma não distribuição mais justa do acompanhamento-cuidado, ainda assim se achava a pessoa mais adequada para cuidar do pai. Uma das irmãs seria austera demais, enquanto que outra seria maleável demais. Beatriz, por fim, seria um pouco dos dois, algo que faria toda a diferença.

Estas acompanhantes-cuidadoras mostram-se certas daquilo que estão fazendo e, sobretudo, nos casos de Beatriz, Rita e Teresa são relevadas a capacidade de empatia, a experiência e as inteligências emocional e relacional. É desprestigiada por elas a falta dessas habilidades em outros potenciais acompanhantes-cuidadores.

Pode-se dizer que o cuidado confere a essas mulheres um poder, tanto em relação ao doente como em relação àqueles que não cuidam do doente. Contudo, uma postura de autoridade, baseada no “eu é que sei”, tão tangível no relato da acompanhante-cuidadora Teresa, constitui um lado perverso da feminização, pois essencializa o duo “ética do cuidado-feminino” e dificulta a politização do cuidado.

É interessante enfatizar que, para o acompanhamento, algumas cuidadoras familiares lançam mão de seus próprios recursos para o transporte e, de forma unânime, alegam não conhecer instituições mediadoras para além do hospital que possam ajudar-lhes na provisão de cuidados ou no custeio destes.

Não. Aqui no hospital, sim, eles cuidam muito bem dele, não tenho do que reclamar, ao contrário, tenho mais é que agradecê-los, né, que eles cuidam muito bem. Nossa, adoro esse hospital aqui. Mas em relação a outros lados, assim, não. Não tenho ajuda nenhuma, nem passagem de ônibus que eu tentei, que eu pus, peguei pelo... não consegui até hoje. Sai tudo do bolso. (Pâmela, 44, acompanhante-cuidadora do irmão).

Eduardo – E assim, com relação a transporte, você mora no Cajuru. [...] É muito longe pra sair daqui?

Teresa – De lá a aqui, agora, a gente tem utilizado taxi porque ela não pode...

Eduardo - E é um custo, né? É um custo.

Eloísa – E a maioria sou eu que pago (risos).

A dificuldade que a gente vê hoje em dia é o financeiro mesmo, né, é mais o financeiro. Das outras parte, não. É mais essa dificuldade que a gente tem. Às vezes transporte porque ele não mora aqui, a gente vem de fora. (Valéria, 39, acompanhante-cuidadora do pai).

Embora o pai de Valéria more no litoral do estado do Paraná, não pode usufruir do transporte que seu município oferece para aqueles que estão em situação de tratamento. Isto se justifica pelo fato deste senhor ter sido encaminhado para o HEG pelo SUS de Curitiba, uma alternativa para o serviço de saúde precário observado em municípios como Matinhos e Pontal do Sul, salienta Valéria. Ela conta que nem isenção para o pedágio eles conseguem.

Em síntese, cuidar pede que as acompanhantes-cuidadoras empreguem saberes-fazeres diversos, alguns peculiares ao espaço doméstico, outros comuns à equipe hospitalar e outros referentes à esfera dos relacionamentos. As dimensões do cuidado percebidas por Soares (2012) – cognitiva, emocional, física, relacional e sexual – e a fusão entre os cuidados direto e indireto ressaltados por Molinier (2012) e Parreñas (2012) marcam os desdobramentos e o tempo dessas mulheres. Não é

qualquer pessoa que tem preparo para acompanhar-cuidar de doentes, conforme certas acompanhantes-cuidadoras. A prontidão, uma postura de autoridade e ao mesmo tempo flexível e ainda os afetos não são observáveis em outros familiares, o que faz com que sintam-se as pessoas mais adequadas para tais tarefas. Consequentemente, este olhar constitui um desafio para a democratização do cuidado.

A prática também revela um borramento e/ou uma confusão entre um cuidado do outro e um cuidado de si. A isto, soma-se um grande emprego do tempo para a provisão de cuidados e um investimento financeiro que provém da família. Que não se perca de vista que, de modo geral, um investimento financeiro pode ser observado também por parte do Estado, seja no custeio do tratamento ou nos benefícios financeiros destinados aos doentes.

A seguir, ainda relevando a prática do cuidado, elucido os sentimentos que aparecem.

#### 5.4 SENTIMENTOS ADVINDOS DA EXPERIÊNCIA DO CUIDADO

Apesar de, à primeira vista, o cuidado ser retratado como um trabalho do amor, aqui, são evidentes sentimentos contraditórios atravessando este, tais como o crescimento pessoal, o dever, a obrigação, a realização, o reconhecimento, a responsabilidade... De outro lado, as contrariedades, os conflitos, a indignação, a insatisfação, a raiva, entre outros. Os diferentes sentimentos não marcam da mesma forma as vidas das acompanhantes-cuidadoras. De todo modo, a estada no hospital é importante no sentido de contribuir com a fortificação destes.

Algumas colaboradoras disseram experimentar uma sensação de bem-estar por conta dos serviços prestados. Além de um sentimento de bem-estar, reconhecem no acompanhamento-cuidado a possibilidade de sentirem-se úteis para outros.

Eduardo - Como que você se sente, sendo uma cuidadora, sendo uma acompanhante?

Nicole – Útil. Eu me sinto útil, assim, realmente, útil na mais ampla forma da palavra.

Olha, a melhor coisa do mundo é você se sentir útil pra alguém. Não tenho tempo pra depressão, não tenho tempo pra cansaço, não tenho tempo pra mim. Pra mim eu vivo com meu banho (risos), minhas coisa que eu tenho



que fazer em casa, mas sempre junto deles. (Teresa, 70, acompanhante-cuidadora da irmã).

Nos relatos de Nicole e Teresa, utilidade e bem-estar, cuidado de si e cuidado do outro andam lado a lado. Na primeira situação, a experiência do cuidado parece energizar a acompanhante-cuidadora, enquanto que, no segundo, além disto, parece apartar as particularidades que revelam a fragilidade do ser humano.

Sobre Nicole, é importante enfatizar que é uma mulher de 50 anos, que trabalha como agente educacional I (limpeza na escola). Ela está cuidando da irmã, mulher que descobriu um carcinoma entre o braço e o peito. Embora esta tenha casa, esposo e filhos, foi levada por Nicole para sua casa, pois, segundo ela, a irmã se sentia limitada para ser cuidada no lugar em que vive originalmente. Limitada pela casa, por ser muito velha, e limitada pelos indivíduos, que mostram ter outras prioridades.

Nicole enfatizou que têm a possibilidade de pedir um afastamento remunerado para cuidar da irmã, mas não o fez, pois até o momento não foi preciso. Assim, divide sua rotina entre o trabalho, o cuidado da irmã, da família e da casa.

A acompanhante-cuidadora Glauce também reconheceu em seus esforços uma fonte de bem-estar, bem-estar este compartilhado com a pessoa assistida. Quando perguntada sobre como estava sendo a experiência, respondeu o seguinte...

Ah, tá sendo muito bom, muito maravilhoso. Cê tá... além de cê tar fazendo a companhia, ajudando, cê ta fazendo a alegria pra pessoa. (Glauce, 43, acompanhante-cuidadora da sogra do filho).

Em sua narrativa, a vivência do acompanhamento-cuidado no caso da sogra do filho se vê marcada por reciprocidades. Quando perguntei sobre a forma como a beneficiária do acompanhamento-cuidado reagia ao seu trabalho, obtive a seguinte resposta...

Ai, ela contribui com um sorriso pra gente, com palavras, com conversa, sabe? Aí você vê que a pessoa tá se recuperando ali, naquela hora. Cê tá demonstrando a tua força e ajudando a força dela... Aí cê dá mais força pra pessoa viver, né?! Eu penso assim comigo. Eu acho que eu devo tar certa nessa parte. (Glauce, 43, acompanhante-cuidadora da sogra do filho).

Ainda sobre Glauce, percebi que havia uma tentativa notável de mostrar-se prestativa, e não somente no caso da sogra do filho. Essa mulher disse ter ajudado muitos indivíduos e, caso necessário, deixaria de lado suas tarefas rotineiras para prestar assistência a outrem. Creio que a agilidade e a competência de suas ações devem ser entendidas também sob a luz de sua religião, visto que a negligência à necessidade alheia seria incompatível com uma “ética cristã”.

Paralelamente aos sentimentos de bem-estar, de dever cumprido ou de utilidade, vêm à tona – tomando como exemplos os casos de Nicole e Pâmela – sentimentos de insuficiência e de pesar em face do cuidado. Seus relatos retratam o que proporia Tronto (1997): cuidar implica em compromisso e em responsabilidades contínuos, em envolvimento emocional, em trabalho, em sacrifício. Em suma, cuidar implica em assumir uma carga. Na situação da acompanhante-cuidadora Pâmela, chega-se a desejar assumir a doença do irmão.

Eduardo – Você gostaria de me relatar algum tipo de dificuldade, de sofrimento advindos da experiência do cuidado ou do acompanhamento?

Nicole – Ver o sofrimento e não poder fazer algo mais, assim, incisivo pra diminuir o sofrimento de quem eu acompanho e das outras pessoas que a gente, bem ou mal, acaba acompanhando, né?! Que a gente conhece, a gente faz assim, trava conhecimentos, né?! Porque também é difícil, né?! Você ver e ficar de mãos atadas.

Eduardo – Como você se sente diante dessa situação, do cuidado e até...(?)

Pâmela – Feliz. Me sinto orgulhosa e muito feliz, por saber que eu to aqui, firme e forte pra cuidar.

Eduardo – Você gostaria de me relatar algum tipo de dificuldade, de sofrimento, devido à experiência que você tem tido?

Pâmela – De sofrimento de ver ele [irmão] com aquela dor terrível, que nem morfina tira a dor. Que eu pedia “Senhor, passa pra mim essa dor. Senhor, tira dele essa doença e passa pra mim.” Que eu acho que eu ia suportar, ele não, a gente não merece. É muito sofrimento.

Constatei que Bárbara e Beatriz também viam no acompanhamento-cuidado uma fonte de sentimentos ambivalentes. Suas narrativas traziam à tona muito das dificuldades experimentadas. A última, na ocasião da entrevista, parecia revoltada com o descaso dos irmãos para com o pai. Todavia, palavras lenitivas proferidas por seu marido - como “você faz de coração”, “Deus vai te recompensar”, “você está fazendo sua parte” e “estamos ajudando e não sendo ajudados” - ecoavam em seu discurso e pareciam iluminar suas ações.

É importante não perder de vista que experienciar o espaço do hospital contribui de forma significativa para o trabalho emocional que estas mulheres

executam enquanto acompanhantes-cuidadoras. Vivenciar o espaço hospitalar é visto por elas como uma experiência marcante, que agrega às suas autopercepções. Realmente, é um espaço em que é percebida a precariedade da vida, termo aludido por Judith Butler (2010). É um espaço em que tal precariedade ultrapassa barreiras étnicas, etárias ou de classe. Contudo, suscitam em algumas colaboradoras o comprazo pelo outro e uma nova forma de olhar para o mundo. Os relatos de Glauce e de Nicole retratam isto.

Ah, eu te digo: essa experiência [do hospital] é bom pra gente passar pras outras pessoas, né? Como às vezes tem muita pessoa que reclama de pouca coisa. E você sabe que o mundo aqui fora, você vendo as pessoas passando se reclamam demais pelo pouco que se passa. Então isso aí é um exemplo pra você superar muita coisa. às vezes a pessoa tá com um pé machucado ali e reclama e não sabe onde tá as outras pessoas que tão aí... **[período ininteligível]**. O que a gente passa é mínimo do mínimo que eles passam aí. (Glauce, 43, acompanhante-cuidadora da sogra do filho).

Quando pergunto a Nicole sobre como tem sido acompanhar-cuidar, obtenho a seguinte resposta...

Eduardo - O quê que você poderia me dizer sobre a experiência do acompanhamento?

Nicole – Difícil, mas acho que mais gratificante.

Eduardo – Por que gratificante?

Nicole - Porque eu cresci como pessoa, como seu humano. Porque quando a gente pensa “ai, eu tenho isso; ai, eu tenho aquilo”, a gente vem aqui e a gente vê que a gente não tem, é, problema nenhum. Porque como eu acompanho a minha irmã, há muitas pessoas que vêm aqui sozinho, pessoas de idade. Eu venho aqui, eu vejo crianças sofrendo, pai e mãe das crianças sofrendo.

Com base nos relatos de Glauce e de Nicole, percebe-se que, além de a vivência do hospital enriquecer suas percepções de mundo, acabam por desprestigiar as formas de sofrimento daqueles que não estão circunscritos na realidade do hospital.

A estada no hospital, entretanto, pode ser a responsável por um mal estar, como apontado pela acompanhante-cuidadora Valéria.

Eduardo – [...] Como você se sentia acompanhando a experiência da mãe e como você se sente atualmente, acompanhando o pai?

Valéria – A mesma coisa. Toda vez que eu entro aqui, o psicológico é abalado. Pode ser 20 vezes no dia, 30 vezes no dia, o sentimento é o mesmo.

A sensação de mal estar acometera também Rita no dia de nossa conversa. Contou que chamara o pai para o pátio por conta das tantas situações tristes presentes na parte de dentro do HEG. Com efeito, penso que o contato com a realidade do hospital mostra-se um desafio para certas acompanhantes-cuidadoras.

Neste contexto, a família também mostra-se um espaço para sentimentos ambivalentes. Se em situações como a de Pâmela o amor é constantemente ressaltado, na de Beatriz vêm à tona o conflito, a raiva e os xingamentos no processo de decisão do acompanhamento-cuidado. Entretanto, os maus sentimentos que Beatriz vive em face dos irmãos são suprimidos no contato com o pai, pois exteriorizá-los romperia com a imagem de boa filha.

O trabalho de cuidado se vê atravessado por emoções. (SOARES, 2012). Em termos de reconhecimento, tal trabalho faz com que algumas das acompanhantes-cuidadoras tenham sentimentos de bem-estar, de dever cumprido, de plenitude, de privilégio ou de utilidade. Sentimentos contrapostos também têm vez em suas relações. Ademais, experimentar o pátio mostra-se algo que modela as emoções dessas mulheres.

O pátio do hospital é um espaço que comunica acerca da precariedade da vida. Revela a doença, a linha tênue entre vida e morte, sentimentos contraditórios, enfim. Isto pode desencadear uma nova visão de mundo ou ainda sentimentos de choque e de negação em quem acompanha-cuida. Não obstante as tantas vulnerabilidades às quais estão expostas, estar no HEG propicia para as acompanhantes-cuidadoras a visão de que seus problemas não têm a mesma dimensão dos daqueles que se encontram doentes.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho de dissertação, propus-me a atender a um objetivo bidimensional: compreender a forma como acompanhantes-cuidadoras percebem e vivem o cuidado que prestam a familiares doentes com câncer; além disso, perceber como se enxergam e também aqueles que recebem seus cuidados. A partir deste, foram engendrados objetivos específicos, os quais apresento novamente.

I) Analisar o sentido de cuidado que as acompanhantes-cuidadoras constroem nas relações com os familiares com câncer e como elas se percebem e percebem o outro que é cuidado.

II) Observar se nos relatos de acompanhantes que cuidam em contextos de câncer podem ser identificados desafios específicos para o cuidado relativos à habilidades, políticas, técnicas, valores, sentidos de si, entre outros.

III) Problematizar a gendrificação (ou uma não democratização) da prática do cuidado, uma vez que o encargo de cuidador é encabeçado principalmente por mulheres.

Vale ressaltar ainda que, inicialmente, engendrei duas perguntas visando entender as experiências de acompanhantes-cuidadoras. Em primeiro lugar, “por que se tornam acompanhantes-cuidadoras?”. Em segundo, “como percebem o trabalho do cuidado e como se percebem executando-o?”. Ainda nesse momento, dois pressupostos foram construídos: I) O afeto pelos doentes com câncer, as condições ligadas às histórias de vida, a necessidade familiar, as questões econômicas e o sentido de vida justificam o engajamento de mulheres da família na atividade de acompanhantes-cuidadoras; II) As mulheres tornam-se cuidadoras em profundidade devido à uma naturalização do binômio cuidado-feminização.

O acompanhamento-cuidado se desdobra em uma realidade em que os órgãos de vigilância enfatizam a importância de amigos e familiares estarem no entorno do doente. Diferente do que ocorrera no passado, hoje são construídas imagens que celebram a vida nos materiais de campanha sobre o câncer. Logo, ganham vez valores como a vontade de viver, a solidariedade e a esperança. No entanto, as experiências concretas de quem experiencia a doença ainda são perpassadas por choques, pesares e sofrimentos.

Posto isto, tendo em vista as falas dessas mulheres, conclui-se que o afeto (o qual aparece de forma marcante nos casos de Nicole, Pâmela e Teresa) por si só

não justifica o engajamento de mulheres no encargo de acompanhantes-cuidadoras, termo para designar cuidadoras principais dentro de uma família, que experienciam também o acompanhamento ao hospital.

Experiências de cuidado anteriores (Glauce, Teresa e Valéria), a inexistência de outros cuidadores familiares possíveis (Fernanda), o não engajamento no mercado de trabalho (Beatriz e Rita), a necessidade familiar (Rita), a preferência do doente por uma cuidadora específica (Pâmela), a religiosidade (Beatriz, Glauce, Pâmela e Teresa), o sentido de vida (Glauce e Teresa), um tipo ideal de acompanhante-cuidadora (Beatriz, Rita e Teresa) a valorização da família (Pâmela e Teresa) aparecem como outras possibilidades explicativas.

A questão sobre os conteúdos de cuidado prestados por homens a doentes oncológicos demanda pesquisa futura. De fato, não gostaria de afirmar que os homens não estão também vinculados aos cuidados; entretanto, os poucos que apareceram no trabalho empírico (três) perceberam seus esforços como complementares [levar de carro cuidadora principal e/ou doente ao hospital contribui com o cuidado] ou substitutivos [ex. acompanhar doente em um dia em que a acompanhante-cuidadora não pôde ir].

Outro limite da pesquisa foi identificar outras instituições que provêm cuidados a doentes oncológicos, algo que os colaboradores disseram desconhecer. Notou-se tão somente a prevalência do Estado e da família e, dentro da última, o cuidado apareceu como uma realidade gendrificada pela feminização, portanto desigual.

Neste trabalho, como no trabalho dos demais pesquisadores e pesquisadoras com quem travei contatos e leituras, nota-se a existência de uma ordem simbólica compartilhada pela cultura social e institucional, que pressupõe que cuidar é para mulheres e, aqui, tal ordem incide no espaço da família, este tomado como privado. Este tema não chega ao espaço público, não é visível nas ruas. Aliás, em outros contextos observados, se faltam mulheres na família, são procuradas mulheres fora dela. E se o Estado falta como instituição, busca-se ainda a religião ou a filantropia das instituições, espaços nos quais o cuidado também é feminizado.

A busca por uma cuidadora principal no interior da família, uma cuidadora em profundidade ou ainda uma acompanhante-cuidadora se vê atravessada por conflitos e também por uma reflexividade (principalmente da parte de quem opta por cuidar). Percebi que os conflitos sobre prestar cuidados tinham uma discussão

comum – o engajamento no mercado de trabalho e a priorização dos próprios compromissos como dificuldades para o acompanhamento-cuidado. O trabalho fora de casa, marcado pela estreiteza de responsabilidades e que rende dinheiro, fora posto acima de uma atividade que está atrelada ao amor ou à virtude.

A priorização por parte dos familiares do trabalho e de compromissos outros fora de casa em detrimento da atenção à pessoa doente é malvista por acompanhantes-cuidadoras como Beatriz e Nicole. Para a primeira, o dinheiro não substitui a vida e pode ser conseguido em outro momento. Para a segunda, a indiferença constitui uma “falta de educação”, uma incapacidade de olhar para a vida de uma forma diferente.

Não obstante os conflitos e os diferentes motivos que ligam mulheres ao encargo de acompanhantes-cuidadoras, é ressaltado que esta posição é um resultado reflexivo, ou ainda, um resultado reflexivo que culmina em uma escolha, marcada por certas condições, como a vulnerabilidade afetiva, emocional e econômica e os vínculos familiares, de afeto, e compromisso, ainda que sejam desiguais. A escolha pelo acompanhamento-cuidado é enfatizada até em casos em que não existem indivíduos além de uma cuidadora em profundidade para prover cuidados.

Um traço importante é que este trabalho se encontra dissociado de uma lógica financeira. Não é o dinheiro, mas sim outros os reconhecimentos possíveis para o trabalho de cuidado executado por essas mulheres. À primeira vista, saltam aos olhos os mais positivos, tais como os sentimentos de bem-estar, de crescimento pessoal, de nova visão de mundo e de utilidade. Concomitantemente, evidenciam-se os conflitos na família, a falta de políticas que visibilizem essas mulheres, a sobrecarga, as vulnerabilidades que vivem na vida prática e nos sentimentos, entre outros.

É importante enfatizar que as idas ao HEG contribuem com a intensificação de alguns dos sentimentos supramencionados. Glauce e Nicole relatam um crescimento pessoal e uma nova forma de olhar o mundo, o que lhes é propiciado pela contemplação dos problemas e do sofrimento de outrem, ou melhor, dos doentes. Em comparação com o que vivem os doentes, tais acompanhantes-cuidadoras depreciam seus próprios problemas e também os daqueles que não conhecem a realidade do hospital. Por sua vez, estar ali é encarado por Rita e Valéria por meio dos sentimentos de negação e choque, respectivamente. A primeira



chama o pai para o pátio para que os dois não vejam o sofrimento dos outros, ao passo que a segunda diz sentir o psicológico abalado sempre que está ali. Tais casos são reveladores de que, embora haja avanços no que tange ao esclarecimento da doença e às terapias, o câncer é percebido no imaginário como uma doença de sofrimentos e pesares.

No que tange às tarefas de cuidado, é esperado que acompanhantes-cuidadoras dominem diferentes saberes-fazeres – alguns relativos ao espaço doméstico (cozinhar, lavar, limpar), outros comuns à equipe hospitalar (gerenciar medicamentos, tocar o corpo do doente) e outros concernentes à capacidade de relacionar-se (dar conselhos, ouvir, resolver conflitos). Nem todas as acompanhantes-cuidadoras possuem essas técnicas. O caso de Beatriz é ilustrativo no que diz respeito à dificuldade de sustentar o corpo do pai e à tensão entre corpo e sexualidade. Tocar o corpo deste é percebido pela acompanhante-cuidadora como algo vergonhoso, uma tarefa para homens.

A pessoa cuidada é percebida pelas acompanhantes-cuidadoras como alvo de amor e de paciência, paciência que é exigida principalmente das filhas, como Fernanda e Rita, que cuidam de pais idosos. As pessoas doentes são também vistas como dependentes e vulneráveis. Aqui, a doença ainda traz consigo uma carga negativa. Seu aparecimento é encarado como uma “pancada” por Valéria e vivenciá-la é visto por Bárbara como um “problema sem solução”. Os sentimentos de amor, de dever, de missão, de obrigação e outros marcam suas experiências de cuidado.

Surgem em algumas situações a figura de um tipo ideal de cuidadora, uma mulher eficiente e que vê como um mau cuidado aquele prestado por outros indivíduos de sua família. Uma postura que deprecia substitutos implica num desafio para o cuidado, já que entrava sua democratização. Quando o cuidado se vê atravessado por um baixo amor de si por parte da acompanhante-cuidadora e constitui para esta um sentido de si, também mostra-se um desafio, na medida em que a torna mais suscetível a vulnerabilidades de ordem emocional, de ordem física e de ordem psicológica.

As vulnerabilidades são sentidas ainda pela ausência de políticas que visibilizem tais mulheres. Efetivamente, não são apreendidas como realidade, estando difusas dentro do acompanhamento ou do cuidado familiar. Políticas de amparo financeiro que visem cuidadoras principais garantiriam a elas maior mobilidade, visto que o trabalho de cuidado a doentes com câncer é conciliado com

o cuidado da família, com o do espaço privado ou ainda com o trabalho fora. Embora a necessidade, políticas dessa natureza não teriam o papel de naturalizar o lugar de acompanhantes-cuidadoras, tampouco dissolver a necessidade de democratização do cuidado.

Por fim, urge problematizar não apenas a gendrificação desse cuidado, mas também a concentração do mesmo na família. Para que seja democrático, deve ser apropriado de forma mais abrangente pelos indivíduos de uma sociedade e também pelas instituições, o que demanda o deslocamento dos laços de confiabilidade. Romper com a norma de um cuidado gendricado e familiar possibilitaria suavizar as vulnerabilidades de uma cuidadora principal e garantir cuidados a todos os doentes que dele carecem. Desnaturalizar o cuidado como uma sentença e percebê-lo como um valor ainda constitui um desafio.

## REFERÊNCIAS

AMADOR, Daniela Doulavince et al . Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 26, n. 6, p. 542-546, Dez. 2013 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002013000600006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000600006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Nov. 2018.

ARAÚJO, Sandro Marcos Castro. Cuidado, gênero e políticas públicas no Brasil: essencializações e invisibilizações no trabalho de cuidadoras de pessoas com a enfermidade de Alzheimer. In: TAMANINI, Marlene; HEIDEMANN, Francisco G.; VARGAS, Eliane Portes; ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de (Orgs.). **O cuidado em cena: seus desafios políticos, teóricos e práticos**. Santa Catarina: UDESC, 2018. p. 185-215.

ARAÚJO, Sandro Marcos Castro. **Cuidado e Gênero entre Cuidadoras de Pessoas com a Enfermidade de Alzheimer**. 2016. 283 f. Tese (Doutorado em Sociologia) Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná – UFPR, Curitiba, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Câncer**. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/cancer>>. Acesso em: 11 Jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **27 de Novembro: Dia Nacional de Combate ao Câncer**. Disponível em: Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/campanhas/cancer/>>. Acesso em: 11 Jul. 2018.

BRECAILO, Marcela Komechen. O cuidado de crianças: desafios culturais, sociais e políticos. In: TAMANINI, Marlene; HEIDEMANN, Francisco G.; VARGAS, Eliane Portes; ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de (Orgs.). **O cuidado em cena: seus desafios políticos, teóricos e práticos**. Santa Catarina: UDESC, 2018. p. 217-250.

BUTLER, Judith. **Marcos de Guerra: las vidas lloradas**. Barcelona: Editora Paidós, 2010.

CAILLE, ALAIN. Dádiva, Care e Saúde. **Sociologias**, Porto Alegre , v. 16, n. 36, p. 42-59, Ago. 2014 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-45222014000200042&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222014000200042&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 Nov. 2018.

CHADE, Jamil; FELIX, Paula. **Câncer no Brasil pode aumentar em 78% nos próximos 20 anos**. O Estado de São Paulo, São Paulo, 12 Set. 2018. Disponível em: <<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,cancer-no-brasil-pode-aumentar-em-78-nos-proximos-20-anos,70002498843>>. Acesso em: 25 Jan. 2019.

COSTA, Manuela Castilho Coimbra; TEIXEIRA, Luiz Antonio. As campanhas educativas contra o câncer. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro , v. 17, supl. 1, p. 223-241, Julho 2010 . Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702010000500013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702010000500013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Nov. 2018.

DEL PRIORE, Mary. **Histórias e Conversas de Mulher**. 2ª ed. São Paulo: Planeta, 2014.

DESLAURIERS, Jean-Pierre; KÉRISIT, Michele. O delineamento da pesquisa qualitativa. In: POUPART, Jean et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 127-153.

EFRAIM, Anita. **Brasileiro cria rede social para pacientes com câncer**. O Estado de São Paulo, São Paulo, 29 Nov. 2016. Disponível em: <<https://emails.estadao.com.br/noticias/bem-estar,brasileiro-cria-rede-social-para-pacientes-com-cancer,10000091404>>. Acesso em: 9 Set. 2018.

FOUCAULT, Michel. Scientia sexualis: o dispositivo da sexualidade. In: **História da sexualidade: vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, v. 1. 1993. p. 51-123.

FRASER, Nancy. **Les Contradictions Sociales du Capitalisme Contemporain**. Disponível em: <<https://lavamedia.be/fr/les-contradictions-sociales-du-capitalisme-contemporain/>>. Acesso em: 13 Dez. 2018.

GARRAU, Marie; LE GOFF, Alice. **Care, Justice et Dépendence**: introduction aux théories du care. Paris: Universitaires de France, 2010. p. 39-66.

GILLIGAN, Carol. **Uma Voz Diferente**: Psicologia da Diferença entre Homens e Mulheres da Infância à Idade Adulta. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos, 1982.

GLUCKSMANN, Miriam. Rumo a uma sociologia econômica do trabalho do care: comparando configurações em quatro países europeus. In: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras**: As várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p. 63-78.

HAICAULT, Monique; COMBES, Danièle. Produção e reprodução. Relações sociais de sexo e de classes. In: KARTCHEVSKY-BULPORT, Andrée et al. **O sexo do trabalho**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. p. 23-43.

HOSPITAL ERASTO GAERTNER. **Histórico**. Curitiba. Disponível em: <<https://erastogaertner.com.br/pagina/historico>>. Acesso em: 12 Jul. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Cuide bem de seu paciente**. 3ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018**: Paraná e Curitiba. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/parana-curitiba.asp>>. Acesso em: 2 Set. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **O apoio de familiares e amigos na recuperação do paciente.** Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/releases/press\\_release\\_view\\_arq.asp?ID=1262](http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view_arq.asp?ID=1262)>. Acesso em: 02 Fev. 2018.

JACCOUD, Mylène; MAYER, Robert. A observação direta e a pesquisa qualitativa. In: POUPART, Jean et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos.** Petrópolis: Vozes, 2008, p. 254-294.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. Comparando Brasil, França e Japão. **Sur.** São Paulo, v. 13, n. 24, p. 53-64, 2016. Disponível em: <<http://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-por-helena-hirata.pdf>>. Acesso em: 5 Dez. 2018.

HOSSEINI, Khaled. **A Cidade do Sol.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2007.

HOSSEINI, Khaled. **O Caçador de Pipas.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2005.

KITTAY, Eva Felder. The Ethics of Care, Dependence and Vulnerability. **Ratio Juris.** Nova Jersey, v. 24, n. 1, p. 49-58, mar. 2011. Disponível em: <<http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>>. Acesso em: 18 Nov. 2018.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1996.

KUHN, Daniela Isabel; QUELUZ, Gilson Leandro. Mulher aguenta tudo: catadoras, cuidado da família e trabalho precário. In: TAMANINI, Marlene; HEIDEMANN, Francisco G.; VARGAS, Eliane Portes; ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de (Orgs.). **O cuidado em cena: seus desafios políticos, teóricos e práticos.** Santa Catarina: UDESC, 2018. p. 251-277.

LISBOA, Vinícius. **Inca: Brasil deve ter 600 mil novos casos de câncer por ano em 2018 e 2019.** Agência Brasil, Rio de Janeiro, 2 Fev. 2018. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2018-02/inca-brasil-deve-ter-600-mil-novos-casos-de-cancer-por-ano-em-2018-e-2019>>. Acesso em: 11 Jul. 2018.

LOBO, Elizabeth Souza. As operárias, o sindicato e o discurso sociológico. In: **Classe operária tem dois sexos: trabalho, dominação e resistência.** São Paulo: Brasiliense, 1991. p. 115-142.

LOBO, Elizabeth Souza. O trabalho como linguagem: O gênero do trabalho. In: COSTA, Albertina de Oliveira; BRUSCHINI, Cristina (Orgs.). **Uma questão de gênero.** Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992. p. 193-206.

MACHADO, Maria Izabel. Cuidar de si a partir das tecnologias do eu: o cuidado na economia solidária desde as experiências nos clubes de troca. In: TAMANINI, Marlene; HEIDEMANN, Francisco G.; VARGAS, Eliane Portes; ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de (Orgs.). **O cuidado em cena: seus desafios políticos, teóricos e práticos.** Santa Catarina: UDESC, 2018. p. 279-310.

MARCHI, Joisy Aparecida et al. SIGNIFICADO DE SER-CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER E DEPENDENTE: CONTRIBUIÇÕES PARA A PALIAÇÃO. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 1, e0760014, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072016000100311&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100311&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Nov. 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

MOLINIER, Pascale. Cuidado, interseccionalidade e feminismo. **Tempo soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 17-33, June 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-20702014000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-20702014000100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 Fev. 2019.

MOLINIER, Pascale. Ética e trabalho do care. In: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras**: As várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p. 29-43.

MOLINIER, Pascale; PAPERMAN, Patricia. Descompartimentar a Noção de Cuidado? Brasília, **Revista Brasileira de Ciência Política**, nº18, set.-dez., p. 43-57, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n18/2178-4884-rbcpol-18-00043.pdf>>. Acesso em: 22 Out. 2017.

MONTICELLI, Thays Almeida. Cuidado e poder: as relações do trabalho doméstico remunerado através da cultura doméstica. In: TAMANINI, Marlene; HEIDEMANN, Francisco G.; VARGAS, Eliane Portes; ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de (Orgs.). **O cuidado em cena**: seus desafios políticos, teóricos e práticos. Santa Catarina: UDESC, 2018. p. 161-184.

**OMS: câncer progride de forma alarmante no mundo.** Jornal Estado de Minas, Minas Gerais, 12 Set. 2018. Disponível em: <[https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/2018/09/12/interna\\_internacional,988244/oms-cancer-progride-de-forma-alarmante-no-mundo.shtml](https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/2018/09/12/interna_internacional,988244/oms-cancer-progride-de-forma-alarmante-no-mundo.shtml)>. Acesso em: 23 Jan. 2019.

**Pacientes com câncer têm direitos trabalhistas e benefícios assistenciais.** Governo do Brasil, 9 Out. 2018. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2018/10/pacientes-com-cancer-tem-direitos-trabalhistas-e-beneficios-assistenciais>>. Acesso em: 11 Jan. 2019.

PARREÑAS, Rachel Salazar. O trabalho de care das acompanhantes. Imigrantes filipinas em Tóquio. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras**: As várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012, p. 201-215.

ROCHA, Vânia. Do caranguejo vermelho ao Cristo cor-de-rosa: as campanhas educativas para a prevenção do câncer no Brasil. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, supl. 1, p. 253-263, jul. 2010. Disponível em:



<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702010000500015&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702010000500015&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Jul. 2018.

SACKS, Karen. Engels Revisitado: a mulher, a organização da produção e a propriedade privada. In: ROSALDO, Michelle Zimbalist; LAMPHIER, Louise (Orgs.). **A mulher, a cultura e a sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. p. 185 -231.

SALES, Catarina Aparecida; MATOS, Paula Cristina Barros de.; MENDONÇA, Dayana Patrícia Romeiro de.; MARCON, Sônia Silva. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. 2010 out/dez;12(4):616-21. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160>>. Acesso em: 01 fev. 2018.

SCOTT, Joan W. A mulher trabalhadora. In: DUBY, Georges; PERROT, Michelle (Orgs.), **História das mulheres no ocidente: o século XIX**. Porto: Edições Afrontamento; São Paulo: Ebradil, vol. 3, 1994. p. 443 – 475.

SUNKEL, Guillermo. El papel de la familia en la protección social en la América Latina. In: **Serie Políticas Sociales**, nº 120. Chile: CEPAL, 2006.

SILVA, Eduardo da. **Doença coletiva, tramas relacionais e subjetividade**. 2015. 60 f. Monografia (Graduação em Ciências Sociais) – Coordenação do Curso de Ciências Sociais, Universidade Federal do Paraná – UFPR, Curitiba, 2015. Disponível em: <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/cienciassociais/files/2015/08/Monografia-Eduardo-da-Silva.pdf>>. Acesso em: 12 Jul. 2018.

SOARES, Ângelo. As emoções do care. In: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Atlas, 2012, p. 44-59.

SONTAG, Susan. **A Doença como Metáfora**. São Paulo: Graal, 1984.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SORJ, Bila; FONTES, Adriana. O care como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Atlas, 2012, p. 103-116.

TABET, Paola. Las manos, los instrumentos, las armas. In: CURIEL, Ochy; FALQUET, Jules (Orgs.). **El patriarcado al desnudo: tres feministas materialistas**. Collete Guillaumin, Paola Tabet, Nicole Claude Mathieu. Buenos Aires: Brecha Lésbica, 2005.

TAMANINI, Marlene. Sociologia de gênero e da sexualidade: contextos, conceitos e desafios. In: FAZZI, Rita; LIMA, Jair Araújo de. **Temas e questões contemporâneos da Pós-Graduação em Ciências Sociais no Brasil**. São Paulo: Vozes, 2019. No prelo.



TEIXEIRA, Luiz Antônio; FONSECA, Cristina Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TRONTO, Joan. Assistência Democrática e Democracias Assistenciais. **Soc. estado**. Brasília , v. 22, n. 2, p. 285-308, Ago. 2007 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69922007000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922007000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 Out. 2017.

TRONTO, Joan C. Mulheres e Cuidados: O Que as Feministas Podem Aprender Sobre a Moralidade a Partir Disso? In: BORDO, SUSAN. R.; JAGGAR, ALISON. M. **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Tempos. 1997. p. 186- 203.

VOSNE, Ana Paula. A Feminilização da Filantropia. **Gênero**, Niterói, v. 15, n. 2, p. 13-28, 1. sem. 2015. Disponível em: <<http://www.revistagenero.uff.br/index.php/revistagenero/article/view/652/398>>. Acesso em: 11 Jan. 2019.

ZELIZER, Viviana. **A Negociação da Intimidade**. Petrópolis: Vozes, 2011.

## **APÊNDICE A – Roteiro de entrevista semi-estruturada aplicado às acompanhantes/cuidadoras de doentes com câncer**

### 1) Informações gerais

Nome \_

Idade \_

Estado civil \_

Filhos? \_

Grau de escolaridade \_

Profissão \_

Localidade em que vive \_

Religião \_

2) Quem você está acompanhando?

3) Quem é “x” e como a doença se fez conhecer?

4) Como os familiares e conhecidos reagiram?

5) Como você se tornou uma acompanhante/cuidadora?

6) Além de acompanhar, de que outras formas você cuida de “x”? Como é o seu dia a dia?

7) Como está sendo ser acompanhante/cuidadora de “x”?

8) Como você se sente?

9) Gostaria de me relatar algum tipo de dificuldade, de sofrimento?

10) Por que faz esse trabalho?

11) Tem alguém que poderia ajudá-la com o acompanhamento/cuidado? De fato, gostaria de ser ajudada por alguém?

12) Você conta com algum tipo de ajuda (financeira, prática ou psicológica) do hospital ou de outras esferas?

## APÊNDICE B – Relação de indivíduos entrevistados

Relação de Indivíduos Entrevistadas	
Data	Entrevistados
8/2/2018	<b>Leandro (a) e Antônio (d)</b>
19/2/2018	<b>César (a)</b>
22/3/2018	<b>Bárbara (a/c)</b>
5/4/2018	<b>Sérgio (a)</b> - <b>Beatriz (a/c)</b>
9/4/2018	<b>Julia (a)</b>
18/4/2018	<b>Fernanda (a/c)</b> - <b>Glauce (a/c)</b>
25/4/2018	<b>Nicole (a/c)</b> - <b>Pâmela (a/c)</b>
28/6/2018	<b>Regina (d)</b>
2/7/2018	<b>Rita (a/c) e Nicolas (d)</b> - <b>Teresa (a/c)</b>
5/7/2018	<b>Valéria (a/c)</b> - <b>Yara (a/c)</b>
<b>Legenda –</b> (a) – Acompanhante (a/c) – Acompanhante-cuidadora (d) – Doente de câncer	